



## COMMENT DÉFINIR ET MESURER LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE?

### Defining and Measuring Social Participation in the Digital Age

Claude L. Normand, Martin Molin, Isabelle Simonato, Dany Lussier-Desrochers, Julie Ruel et Alejandro Romero-Torres

Volume 30, numéro spécial, 2020

Le numérique et la déficience intellectuelle : pratiques actuelles et enjeux associés

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1075351ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1075351ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Normand, C. L., Molin, M., Simonato, I., Lussier-Desrochers, D., Ruel, J. & Romero-Torres, A. (2020). COMMENT DÉFINIR ET MESURER LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30(spécial), 2-12. <https://doi.org/10.7202/1075351ar>

Résumé de l'article

La participation sociale est un indicateur de santé et de bien-être des personnes en situation de handicap. Or, l'avènement du web a donné naissance à un nouvel espace, voire une communauté virtuelle, dans lesquels les citoyens sont appelés à participer. Pourtant, les instruments de mesure de la participation sociale actuellement employés ne semblent pas tenir compte du présent contexte numérique. Cet article questionne d'abord la définition de la participation sociale numérique. Ensuite, une recension des écrits portant sur les instruments de mesure de cette participation sociale appliquée aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle est effectuée. Vingt-trois instruments sont examinés pour en faire ressortir les items tenant compte de la participation sociale numérique. Parmi ce nombre, 10 ne comportent aucun item en lien avec l'utilisation des TIC et 13 en comprennent de 1 à 4, dans les domaines de la communication et des loisirs. Des lacunes sont identifiées, et des objets spécifiques sur lesquels pourrait porter la mesure de la participation sociale numérique sont proposés.

## COMMENT DÉFINIR ET MESURER LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE?

Claude L. Normand<sup>1</sup>, Martin Molin<sup>2</sup>, Isabelle Simonato<sup>3</sup>, Dany Lussier-Desrochers<sup>4</sup>, Julie Ruel<sup>5</sup> et Alejandro Romero-Torres<sup>6</sup>

**Résumé :** La participation sociale est un indicateur de santé et de bien-être des personnes en situation de handicap. Or, l'avènement du web a donné naissance à un nouvel espace, voire une communauté virtuelle, dans lesquels les citoyens sont appelés à participer. Pourtant, les instruments de mesure de la participation sociale actuellement employés ne semblent pas tenir compte du présent contexte numérique. Cet article questionne d'abord la définition de la participation sociale numérique. Ensuite, une recension des écrits portant sur les instruments de mesure de cette participation sociale appliquée aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle est effectuée. Vingt-trois instruments sont examinés pour en faire ressortir les items tenant compte de la participation sociale numérique. Parmi ce nombre, 10 ne comportent aucun item en lien avec l'utilisation des TIC et 13 en comprennent de 1 à 4, dans les domaines de la communication et des loisirs. Des lacunes sont identifiées, et des objets spécifiques sur lesquels pourrait porter la mesure de la participation sociale numérique sont proposés.

**Mots clés :** instruments de mesure; participation sociale; déficience intellectuelle; handicap; technologies de l'information et des communications; Internet.

---

### Introduction

Les écrits scientifiques sur le handicap recèlent de nombreuses définitions de la participation sociale. À titre d'exemple, le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) décrit la participation sociale comme étant « la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (RIPPH, 2020, parag. 12). Dans une perspective similaire, l'Organisation mondiale de la Santé publiait en 2001 sa *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) qui conçoit le handicap comme étant déterminé par les fonctions et les structures du corps, les activités de la personne, et sa participation à la société. Une activité correspondrait à « l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne », alors que la participation « signifie le fait de prendre part à une situation de vie réelle » (École des hautes études en santé publique [EHESP], 2018, p. 31).

Quelques auteurs ont critiqué ces définitions, invoquant qu'elles manquaient de précision (Chang, Coster et Helfrich, 2013; Eyssen, Steultjens, Dekker et Terwee, 2011; Heinemann, 2010; Hemmingson et Jonsson, 2005; Piškur *et al.*, 2014). De fait, suite à l'examen d'instruments de mesure de la participation sociale telle que conceptualisée précédemment, certains ont tenté d'apporter des précisions à ces définitions, puisque de nombreux instruments mesuraient surtout des activités personnelles (comme se laver ou préparer les repas) mais peu d'activités à caractère social ou reflétant les rôles sociaux assumés par la personne (Brown *et al.*, 2004; Chang *et al.*, 2013; Eyssen *et al.*, 2011; Whiteneck et Dijkers, 2009). À cet égard, la définition et les critères proposés par Eyssen *et al.* (2011) lors de leur recension systématique de 103 instruments de mesure de la participation de personnes en situation de handicap semblent mieux prendre en considération les aspects sociaux plutôt que fonctionnels. Ils définissent la participation *sociale* comme étant « l'exécution de rôles dans les domaines du fonctionnement social tels la famille, la maison, le travail, l'éducation, les finances, ou tout autre domaine d'ordre général » [traduction libre] (Eyssen *et al.*, 2011, p. 984). Pour distinguer ce qui constitue la participation *sociale* d'une simple activité, ils ajoutent trois critères à leur définition : 1) l'activité doit se dérouler dans un contexte social – donc avec d'autres personnes; 2) elle doit comporter une combinaison de plusieurs étapes ou

---

1- Claude L. Normand, PhD., Professeure agrégée, Université du Québec en Outaouais. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à [claudenormand@uqo.ca](mailto:claudenormand@uqo.ca). 2 - Martin Molin, PhD., Professeur titulaire, Högskolan Väst, Trollhättan, Suède. 3 - Isabelle Simonato, M. Sc., Doctorante, Université du Québec à Trois-Rivières. 4 - Dany Lussier-Desrochers, PhD., Professeur titulaire, Université du Québec à Trois-Rivières. 5 - Julie Ruel, PhD., Professeure associée, Université du Québec en Outaouais. 6 - Alejandro Romero-Torres, PhD., Professeur agrégé, Université du Québec à Montréal.

activités; et 3) être en lien avec la performance d'un rôle social. Dans leur propre recension systématique de 17 outils de mesure de la participation sociale compatibles avec la CIF, Chang *et al.* (2013) proposent une définition de la participation communautaire qui respecte ces trois critères et peut se traduire ainsi : « L'engagement actif dans des activités intrinsèquement sociales et qui se tiennent en dehors de la maison, ou font partie d'un rôle [social] non domestique » (Chang *et al.*, 2013, p. 772). Comme elles le font remarquer, la participation à des activités sociales dans la communauté requiert plus d'habiletés et d'autonomie, ou plus de soutien. Cependant, elles précisent que ces activités relevant de la participation sociale ne requièrent pas nécessairement une présence physique de la personne dans sa communauté. Elles peuvent se dérouler à partir de la maison, pourvu qu'elles comportent une dimension sociale, c'est-à-dire une interaction avec (p. ex., téléphoner) ou la présence d'autres personnes. Ces conceptions de la participation mettent en relief comment la participation sociale de personnes vivant avec des incapacités, motrices, sensorielles ou intellectuelles, qui réduisent leurs activités hors de leur domicile, peut être facilitée, voire augmentée, grâce à des outils et technologies numériques (Chadwick et Fullwood, 2018; Normand, Rodier, Lussier-Desrochers et Giguère, 2016; Löfgren-Mårteson, 2008; Sallafranque St-Louis et Normand, 2017; Seale et Chadwick, 2017). En effet, l'avènement du web a donné naissance à de nouvelles communautés, et un nouvel espace, celui-là virtuel, au sein duquel les citoyens agissent et interagissent, c'est donc dire, un lieu de rencontre et de participation sociale numérique (Cardon, 2010). Néanmoins, aucun outil de mesure de la participation sociale actuellement disponible ne tient suffisamment compte du contexte numérique dans lequel évoluent les personnes en situation de handicap.

Cet article vise trois objectifs : 1) offrir une définition de la participation sociale numérique, à partir de conceptions plus traditionnelles de participation; 2) examiner des outils de mesure de la participation sociale en quête des items visant à mesurer la participation sociale dans le monde numérique par les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI); et 3) proposer l'ajout de sphères d'activités appropriées à la mesure de la participation sociale numérique.

### **Définir la participation sociale numérique**

À l'heure actuelle, il n'y a pas de définition établie de la participation sociale numérique, et en proposer une s'avère un défi. Sur la base des critères proposés plus haut, il pourrait s'agir d'une activité qui se déroule dans un contexte social – donc avec d'autres personnes – mais dans

un monde virtuel, qui comporte une combinaison de plusieurs étapes ou activités, en lien avec la performance d'un rôle social. Jouer à un jeu vidéo en ligne avec de multiples autres joueurs (ce qu'on désigne en anglais comme des *massive multiplayer online role playing games* [MMORPG]) en serait un parfait exemple. Par contre, cette définition est très restrictive. Elle se limite à la participation sociale *en ligne*. Elle ne tient pas compte du fait que plusieurs activités où nous exerçons un rôle social *hors ligne* sont facilitées par, voire exigent de plus en plus, l'utilisation de technologies de l'information et de la communication (TIC) pour y participer. À titre d'exemple, prendre le transport en commun pour se rendre à un souper d'anniversaire peut nécessiter l'utilisation d'un cellulaire et l'accès à des données mobiles pour obtenir l'heure de passage ou l'itinéraire de l'autobus. À l'ère du numérique, est-ce que notre évaluation de la participation sociale des personnes qui présentent une DI tient compte de cette profonde modification du fonctionnement des individus dans la société, ou est-ce un angle mort, faute d'une définition de la participation sociale numérique dans le monde de la réadaptation ?

### **Mesurer la participation sociale numérique**

Une recension des écrits portant sur des outils de mesure de la participation sociale permet d'examiner comment la participation sociale numérique est évaluée, ce qui pourrait, par un effet de rétroaction, nous aider à la définir. Inspirés par la recension d'une centaine d'instruments de mesure et par la définition de la participation sociale d'Eyssen *et al.* (2011), l'inventaire d'instruments de mesure publiés depuis leur recherche a été fait, en quête d'items conçus pour évaluer la participation sociale *numérique*, selon la méthode suivante.

### **Méthode**

Six bases de données ont été fouillées, soit Academic Search Complete, Medline (Pubmed), PsycINFO, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Scopus, de même que la ressource Health and Psychosocial Instruments. Les années de publication ont été restreintes de 2009 (date de la dernière recherche de l'équipe d'Eyssen) jusqu'au 11 novembre 2018. Diverses combinaisons des mots-clés ont été soumises : 1) Instrument OR Measure OR Interview OR Scale OR Diary OR Questionnaire\* OR "Clinical assessment tool" OR "Goal attainment scaling" OR "Life strengths interview"; AND 2) Participation OR Handicap OR "Social disability" OR "Social impact" OR "Social consequences" OR "Social adjustment" OR "Leisure activit\*" OR "Choice behavior" OR "Role functioning"

OR “Social participation”; AND 3) Internet OR “Social Network\*” OR Cyber\* OR Digital OR Facebook OR “Social Media\*” OR “Online”.

Les articles scientifiques et les thèses retenus devaient être rédigés en français ou en anglais et comporter ou faire référence à un instrument de mesure de la participation sociale dans plusieurs contextes d’activité. Les recensions des écrits ont été dépouillées pour vérifier toute omission. Si la référence ne comprenait pas tous les items du questionnaire employé, une recherche sur le web veillait à retracer l’outil original complet. Si cette stratégie s’avérait infructueuse, les auteurs étaient contactés directement pour avoir la permission d’accéder à leur outil intégral.

### Résultats et discussion

La Figure 1 présente la séquence de sélection des instruments recensés selon les recommandations du *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses* (PRISMA; Moher, Liberati, Tetzlaff et Altman, 2009) pour la présentation d’informations issues de synthèses et méta-analyses. La recherche dans les bases de données électroniques a fait ressortir 965 articles, dont 236 doublons. À partir des 729 entrées restantes, la deuxième étape consistait à retenir ou à exclure les articles sur la base du titre et du résumé. À ce stade, plusieurs critères d’exclusion ont été appliqués. Ont été rejetés les titres ou résumés faisant référence à : 1) une maladie ou à une condition spécifique sans DI associée (p. ex., diabète, surdité, sclérose en plaques, maladie d’Alzheimer); 2) un instrument déjà sélectionné; 3) la validation de l’outil traduit dans une langue autre que l’originale anglaise ou française; 4) la participation à une activité très spécifique hors ligne ou ne nécessitant pas de TIC (p. ex., le golf); 5) un rôle social dans un seul contexte (p. ex., le travail); 6) une performance en solo (p. ex., entraînement neurocognitif); et 7) la qualité de vie plutôt que la participation sociale. Ainsi, 691 références ont été rejetées, et 38 articles retenus. Parmi ceux-ci figuraient quatre recensions des écrits qui ont fait ressortir 34 articles additionnels pertinents. Au final, ce sont 72 articles qui ont été lus en entier, et les items de 22 outils qui ont été scrutés par les 3 premiers auteurs pour leur pertinence à la mesure de la participation sociale numérique. À ceux-ci s’est ajoutée la *Mesure des habitudes de vie 4.0* (MHAVIE 4.0; RIPPH, 2003/2014) bien qu’elle fût déjà incluse dans la recension de Eyssen *et al.* (2011). Il s’agit du seul instrument disponible en français ici, et employé couramment dans les milieux de la réadaptation au Québec, pour un grand total de 23 outils

recensés et examinés (voir Tableau 1). Deux outils qui semblaient pertinents (*Participation and Environment Measure - Children and Youth* [PEM-CY] et *Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive* [PEDI-CAT]) ont été omis dû au coût élevé de leur achat pour fin d’analyse.

### Domaines et items de mesure de la participation sociale numérique

Sur les 23 instruments de mesure examinés, 10 d’entre eux ne comportaient aucun item mesurant l’utilisation de TIC. Treize outils comportaient entre 1 et 4 items clairement en lien avec la participation sociale numérique (voir Tableau 1), dans les domaines de participation sociale de la *communication* ou des *loisirs*. Malgré des formulations légèrement différentes, ce que l’on cherche à savoir par les items identifiés c’est si la personne peut : 1) employer un ordinateur; 2) utiliser le téléphone (dont un téléphone cellulaire); 3) surfer naviguer ? sur internet; ou 4) jouer à des jeux électroniques.

Il est à noter que de savoir utiliser un ordinateur, surfer sur internet ou jouer à des jeux électroniques n’implique pas *nécessairement* une participation qui est de nature sociale. Mais si ces activités peuvent se dérouler en solitaire, elles ont aussi le potentiel pour l’utilisateur de s’en servir à des fins d’interactions sociales. Bref, selon cet inventaire d’outils récents, la mesure de la participation sociale numérique se résume à l’utilisation de TIC à des fins non spécifiées (p. ex., utiliser un ordinateur) ou à des fins précises de communication (téléphone, courriel, texto) ou de divertissement (jeux électroniques.) Seuls le *Participation Measure - 3 Domains, 4 Dimensions* (PM-3D4D; Chang, Chang, Liou et Whiteneck, 2017) et la MHAVIE 4.0 (RIPPH, 2003/2014) comportent un item additionnel d’évaluation de l’utilisation des TIC. Ils demandent spécifiquement si le participant fait des achats en ligne ou par téléphone. Bien qu’Eyssen *et al.* (2011) excluent le magasinage du domaine de la participation sociale, l’argument peut être fait que cette activité remplit les critères de se faire en une série d’étapes, de permettre l’exercice du rôle social de consommateur, et de transmettre aux autres acheteurs potentiels l’évaluation des produits. D’ailleurs, « faire des achats » constitue un item du domaine des *Responsabilités* dans la MHAVIE. Si l’impossibilité de faire des achats provient de l’incapacité à se déplacer en magasin sans assistance, elle augmente la situation de handicap d’un individu. En revanche, cet obstacle pourrait être éliminé par la sélection, la commande et le paiement de biens de consommation en ligne, ce qui augmente la possibilité de participation sociale.

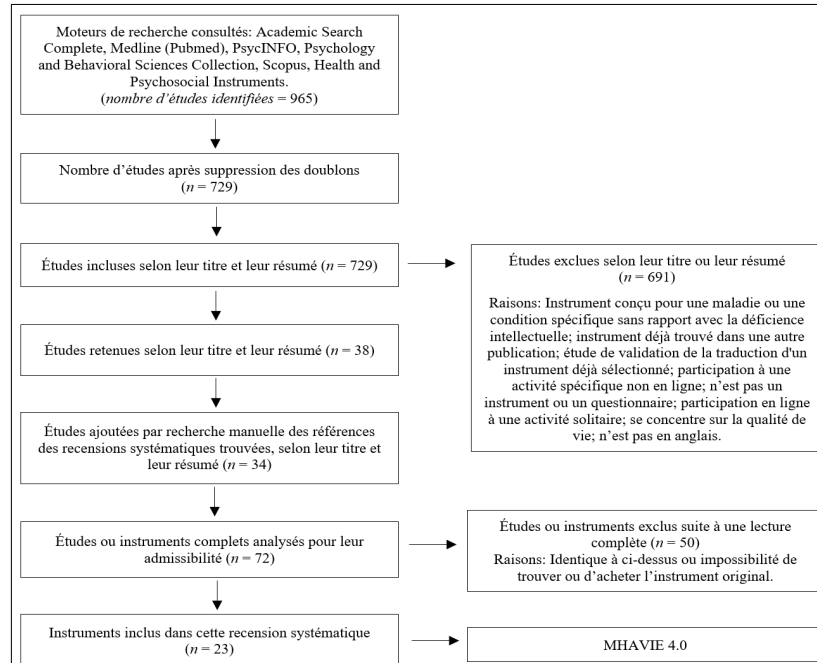


Figure 1. Résultats issus de la stratégie de recherche suivant les recommandations du groupe PRISMA (Moher *et al.*, 2009).

Les médias sociaux offrent une foule de possibilités non seulement d'utilisation, mais aussi de *participation* à la société numérique en prenant part à la communauté globale du web (Proulx, Garcia et Heaton, 2014). En premier lieu, les médias sociaux permettent d'élargir et d'entretenir son réseau de connaissances, d'amitiés et de soutien social (Barlott *et al.*, 2019). Alors que les outils de mesure de la participation sociale s'interrogent sur la facilité à se faire des amis (Arvidsson, Granlund, Thyberg et Thyberg, 2012; De Greef, Segers et Verté, 2010; DeWalt *et al.*, 2013; Stevelink *et al.*, 2012), la possibilité de passer du temps avec eux (Amini, Mehraban, Haghni, Asgharnezhad et Mahani, 2016; Arvidsson *et al.*, 2012; Chang *et al.*, 2017; DeWalt *et al.*, 2013; Koster Timmerman, Nakken, Pijls et Van Houten, 2009; Stevelink *et al.*, 2012; Tuffrey, Bateman et Colver 2013; Wilson et Secker, 2015), de faire des blagues (Axelsson et Wilder, 2014), d'offrir ou de recevoir du soutien de la part de ses amis (De Greef *et al.*, 2010; Hwang *et al.*, 2015; Stevelink *et al.*, 2012; Wilson et Secker, 2015), ces items semblent sous-entendre qu'on mesure les contacts directs, physiques. Pourtant, il est facile d'imaginer que pour plusieurs personnes en situation de handicap, les déplacements dans la communauté ou les invitations chez des amis sont restreints, alors même qu'elles ont ou elles pourraient avoir de nombreuses occasions chaque jour de passer du temps en compagnie de leurs amis par la vidéo, l'audio numérique ou par messages textes.

### Sur quoi devrait porter l'évaluation de la participation sociale numérique ?

La participation sociale en ligne n'a pas à se limiter à la communication directe de personne à personne. Elle peut être encore plus diversifiée et publique, alors qu'aucun outil recensé n'a encore sondé ce terrain. À titre d'exemple, créer un compte Facebook, Instagram, Snapchat ou Twitter, pour ne nommer que ceux-là, y déposer des photos, des nouvelles, des annonces, des événements, partager du contenu, commenter celui des autres; trouver et se joindre à des groupes selon ses intérêts; créer un univers virtuel et son avatar, y inviter des amis, à l'aide d'applications de jeux; enregistrer des vidéos et les publier sur sa chaîne YouTube, commenter ou partager avec ses amis les vidéos virales dont tout le monde parle, sont autant de façons d'appartenir à une communauté (virtuelle) et de participer à la société du numérique. Or aucun instrument de mesure de la participation sociale ne semble tenir compte de ces activités de la vie quotidienne des citoyens qui permettent aux individus d'exercer leurs rôles sociaux. Toutefois, ces activités sont accessibles à la plupart des personnes qui présentent une DI, si elles sont équipées et soutenues pour le faire (Näslund et Gardelli, 2013). Puisque l'utilisation des médias sociaux fait partie des habitudes de 83 % ou plus des adultes québécois (Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations [CEFRIO], 2019), ceux qui en sont privés sont placés en situation de handicap dans la société du numérique.

Tableau 1

*Instruments de mesure et extraction d'items de participation sociale numérique*

Auteurs	Nom de l'instrument	Items liés à la participation sociale numérique
Amini <i>et al.</i> (2016)	Children Participation Assessment Scale (CPAS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser le téléphone / le cellulaire à la maison ou à l'extérieur de la maison.</li> <li>• Utiliser du matériel audio ou vidéo (p. ex., radio, télévision, ordinateur, mp4).</li> <li>• Jouer à l'ordinateur ou à des jeux vidéo (comme la Playstation, X-Box, etc.).</li> <li>• Écrire des lettres (à la main sur du papier ou électroniquement).</li> </ul>
Arvidsson <i>et al.</i> (2012)	CIF-2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Écrire à l'aide d'un ordinateur.</li> <li>• Utiliser un téléphone cellulaire.</li> <li>• Utiliser le courrier électronique ou la messagerie SMS.</li> </ul>
Axelsson et Wilder (2014)	Child- Participation in Family Activities	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jouer à des jeux électroniques.</li> <li>• Surfer sur internet.</li> </ul>
Chang <i>et al.</i> (2017)	PM-3D4D	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rester en contact avec les autres par téléphone, courriel, texto ou lettre.</li> <li>• Magasiner en ligne ou au téléphone.</li> <li>• Sortir pour faire une activité sédentaire (p. ex., surfer l'internet dans un café).</li> <li>• Participer à des activités de groupe sans contact physique (p. ex., jeux en ligne).</li> </ul>
Chang <i>et al.</i> (2016)	Community Participation Domains Measure (CPDM)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rester en contact avec des membres de la famille par téléphone ou par internet.</li> <li>• Rester en contact avec des amis par téléphone ou par internet.</li> </ul>
Coster <i>et al.</i> (2012)	PEM-CY	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non disponible.</li> </ul>
De Greef <i>et al.</i> (2010)	Social Inclusion After Transfer Instrument (SIT)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je peux utiliser un ordinateur.</li> <li>• Je peux utiliser l'internet.</li> <li>• Je peux communiquer avec des gens par internet.</li> </ul>
Densley, Davidson et Gunn (2013)	Social Participation Questionnaire - basé sur le Social Participation Index	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A utilisé l'internet pour communiquer avec d'autres personnes.</li> </ul>
DeWalt <i>et al.</i> (2013)	PROMIS Pediatric Peer Relationships Scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Huxley <i>et al.</i> (2012)	Social and Community Opportunities Profile (SCOPE)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous déjà utilisé l'internet à la maison ou ailleurs?</li> </ul>
Hwang <i>et al.</i> (2015)	Functioning Scale of the Disability Evaluation System-Child version (FUNDES-Child)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>

Tableau 1

*Instruments de mesure et extraction d'items de participation sociale numérique (suite)*

Auteurs	Nom de l'instrument	Items liés à la participation sociale numérique
Koster <i>et al.</i> (2009)	Social Participation Questionnaire (SPQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Kramer <i>et al.</i> (2012)	PEDI-CAT	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non disponible.</li> </ul>
Michelsen <i>et al.</i> (2009)	Frequency of Participation Questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser un ordinateur.</li> <li>• Jouer à des jeux non-sportifs (p. ex., jeux de cartes, jeux de société, jeux électroniques).</li> </ul>
Pfeiffer, Coster, Tucker et Piller (2018)	Participation and Sensory Environment Questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
RIPPH (2003/2014)	MHAVIE 4.0 – Adolescents, adultes, et aînés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communiquer par internet (courriel, chat, webcam...).</li> <li>• Utiliser un téléphone public ou un téléphone cellulaire.</li> <li>• Utiliser une radio, un téléviseur, un ordinateur, l'internet, un système DVD, etc.</li> </ul>
Rosenblum (2012)	Time Organisation and Participation Scale (TOPS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Rosenblum, Sachs et Schreuer (2010)	Children's Leisure Assessment Scale (CLASS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Surfer sur internet.</li> <li>• Correspondre par internet.</li> <li>• Jouer à des jeux électroniques.</li> </ul>
Schneider, Reininghaus, van Nierop, Janssens et Myin-Germeys (2017)	Social Functioning Scale (SFS) and daily-life measures collected with the Experience Sampling Methodology (ESM)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Stevellink <i>et al.</i> (2012)	Participation Scale (P-Scale) - Short version	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Stevens, Jason et Ferrari (2011)	Sense of Community Index (SCI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Stewart <i>et al.</i> (2010)	Activity and Participation Questionnaire (APQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>
Talò et Mannarini (2015)	Participatory Behaviors Scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parle de politique avec des amis et/ou sur internet.</li> </ul>
Tuffrey <i>et al.</i> (2013)	Questionnaire of Young People's Participation (QYPP)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• J'utilise la communication en ligne (p. ex., courriel, Facebook Messenger).</li> <li>• Je participe à des activités informelles pendant les pauses et à l'heure du dîner (p. ex., jaser et relaxer avec des amis, utiliser l'ordinateur, pratiquer un sport de manière informelle).</li> <li>• Je joue à des jeux électroniques (p. ex., jeux vidéo).</li> <li>• J'utilise le téléphone pour communiquer (p. ex., faire ou recevoir des appels, texter).</li> </ul>
Wilson et Secker (2015)	Social Inclusion Scale (SIS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun.</li> </ul>

De plus, les contributions en ligne peuvent devenir des outils d'émancipation, voire de pression politique, pour des minorités sociales peu ou pas représentées. Ces outils de communication ayant un potentiel de diffusion très large, ces personnes ou des organisations qui les représentent peuvent faire entendre leurs voix dans la sphère publique médiatisée (Correia, 2014; Millette, 2014). Pensons notamment aux organismes de défense des droits des personnes qui présentent une DI comme le Mouvement des personnes d'abord, ou la Société québécoise de la déficience intellectuelle qui ont leur propre page Facebook. Cet outil accessible et convivial favorise la participation sociale de leurs membres par la diffusion d'informations, l'annonce d'événements rassembleurs, la promotion de campagnes de financement, et la signature de pétitions, entre autres, en faveur d'actions politiques pour le mieux-être des personnes qu'elles représentent. Même si les usagers publient peu de contenu qu'ils ont eux-mêmes créé sur ces sites, leur abonnement leur permet d'être informés et prendre part à des activités sociales en présentiel, de partager des contenus glanés ailleurs, ou de faire valoir leur opinion par la publication d'emojis convenus socialement et disponibles sur Facebook.

### **La participation sociale numérique, au-delà des médias sociaux**

Plusieurs domaines d'activité et de participation sociale autres que la communication via les médias sociaux et les loisirs électroniques pourraient requérir des outils numériques. Les activités scolaires, les tâches liées au travail, et de nombreuses activités récréatives, communautaires ou politiques, mesurées dans les outils recensés, sont présentement évaluées sans tenir compte de leur modalité d'exécution soit avec ou sans l'aide de TIC. Ces éléments sont tour à tour abordés dans les prochaines sous-sections, selon les domaines d'activités sociales présents dans les outils retenus.

**Éducation.** Dans le domaine de l'éducation, un exemple flagrant de l'écart qu'il peut y avoir entre la scolarisation en présentiel dans un établissement, et l'école à la maison à l'aide d'outils numériques, s'est présenté lors du confinement nécessaire à la santé publique pendant la pandémie de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) au printemps 2020. Des élèves ou étudiants inscrits à l'école et aptes à suivre des cours en classe ont été contraints de se scolariser à la maison. Quiconque était privé d'internet ou de son propre ordinateur (p. ex., fourni par l'école, mais devant demeurer à l'école) se voyait privé du matériel

académique envoyé électroniquement ou de la poursuite des cours offerts en ligne. Bref, certaines activités tant éducatives que sociales peuvent être inaccessibles pour certaines personnes, ou dans certaines circonstances, *sauf* si elles sont offertes et pratiquées par l'entremise de TIC. Ainsi, en milieu rural ou région éloignée, des cours ou ateliers de formation (Arvidsson *et al.*, 2012; Amini *et al.*, 2016; Chang *et al.*, 2017; Chang *et al.*, 2016; de Greef *et al.*, 2010; Huxley *et al.*, 2012; Hwang *et al.*, 2015; Koster *et al.*, 2009; RIPPH, 2003/2014; Stewart *et al.*, 2010; Tuffrey *et al.*, 2013) pourraient n'être réalisables qu'à distance, par le partage de vidéos ou d'activités d'apprentissage en ligne, ou l'enseignement par visioconférence. D'ailleurs, l'offre de cours, formations, ateliers, et tutoriels à distance est presque illimitée sur le web. S'inscrire et participer à ces activités exige donc de pouvoir se servir des TIC. Faire ses devoirs (Amini *et al.*, 2016; Axelsson et Wilder, 2014) s'il s'agit de travaux en équipe (Koster *et al.*, 2009; RIPPH, 2003/2014), paraît aussi impensable sans les TIC dès que la recherche d'information sur le web et le partage de documents entre coéquipiers s'avèrent nécessaires.

**Domaine du travail.** Huit des outils recensés s'intéressent au domaine du travail. Par exemple, la *Participation Scale – Short Version* (Stevellink *et al.*, 2012) interroge les candidats sur les occasions qu'ils ont de trouver du travail (*opportunity to find work*). Or, bien que la recherche d'emploi (item aussi présent dans la MHAVIE 4.0) puisse se faire par démarchage, il est de plus en plus commun de rechercher les offres d'emploi et d'y postuler en ligne. Selon l'Institut de la statistique du Québec, 30,9 % ont eu recours à l'internet pour rechercher un emploi en 2016 (Bernier, 2017). Se rendre à temps au travail ou échanger avec des collègues de travail (Arvidsson *et al.*, 2012), l'organisation du temps pour accomplir le travail (Rosenblum, 2012), ou la gestion de l'horaire et l'exécution des tâches en milieu de travail (Amini *et al.*, 2016; Arvidsson *et al.*, 2012; Hwang *et al.*, 2015; RIPPH, 2003/2014; Rosenblum, 2012; Stewart *et al.*, 2010) sont autant d'items liés à la participation en milieu de travail qui pourraient être facilités par les TIC.

**Domaine des loisirs et des relations interpersonnelles.** Prendre part à des activités sociales, culturelles, sportives ou de loisirs revêt une toute autre couleur selon qu'elle se fait en ligne ou en présentiel. Certaines personnes pour qui les déplacements sont compliqués pourraient répondre que leurs activités sociales dans la communauté sont rares, mais qu'elles sont très



nombreuses et occupent plusieurs heures par jour dans une communauté virtuelle comme un groupe Facebook, ou à un jeu à joueurs multiples en ligne. Encore une fois, le contexte de la pandémie a amené plusieurs organisations à offrir et des citoyens à participer à des événements culturels diffusés en direct ou en différé, mais en ligne. Les items mesurant l'écoute d'un concert, la visite d'une exposition d'arts visuels, ou un spectacle de danse (Arvidsson *et al.*, 2012; Chang *et al.*, 2017; Densley *et al.*, 2013; Michelsen *et al.*, 2009; RIPPH, 2003/2014; Stewart *et al.*, 2010; Tuffrey *et al.*, 2013; Wilson et Secker, 2015) ne sont plus restreints à la participation sociale entre des murs à l'extérieur de son domicile. Les médias sociaux permettent d'avoir le sentiment de participer à ces événements diffusés en temps réel, surtout s'ils offrent un espace pour partager ses commentaires ou ses sentiments, à l'aide d'emojis, par exemple. Une soirée de cinéma (Axelsson et Wilder, 2014; Chang *et al.*, 2017; Michelsen, *et al.*, 2009; Tuffrey *et al.*, 2013) peut être synchronisée et partagée avec des amis grâce à une application comme Netflix Party. Il en va de même pour la participation à des activités reliées à des pratiques religieuses ou spirituelles (Amini *et al.*, 2016; Axelsson et Wilder, 2014; Chang *et al.*, 2017; RIPPH, 2003/2014; Stewart *et al.*, 2010), alors que des cérémonies religieuses sont diffusées en ligne. Le magasinage ou « faire des achats » semble impliquer, dans la majorité des instruments, d'aller dans des magasins (Arvidsson *et al.*, 2012; Axelsson et Wilder, 2014; Hwang *et al.*, 2015; Michelsen *et al.*, 2009; Rosenblum *et al.*, 2010; Tuffrey *et al.*, 2013). Pourtant, il est grandement facilité pour tous s'il peut être effectué en ligne. Même certaines activités sexuelles peuvent se pratiquer exclusivement à l'aide de technologies numériques si les partenaires sexuels ne peuvent pas se rencontrer physiquement (Ballester-Arnal, Giménez-García, Gil-Llario et Castro-Calvo, 2016). Tel que formulés actuellement, ces items ne tiennent pas compte de la dimension distincte ajoutée par la participation sociale en ligne. Il en va de même pour prendre part à des groupes de loisirs (Arvidsson *et al.*, 2012; RIPPH, 2003/2014) ou un groupe de soutien (Densley *et al.*, 2013; RIPPH, 2003/2014), ou être impliqué dans un groupe (Huxley *et al.*, 2012; Stewart *et al.*, 2010; Talò et Mannarini, 2015; Wilson et Secker, 2015).

D'ailleurs, pour aller plus loin, l'item « aider les autres » (de Greef *et al.*, 2010; Huxley *et al.*, 2012; Rosenblum *et al.*, 2010; Wilson et Secker, 2015), laisse place à interprétation : s'agit-il de savoir si on peut aider les autres physiquement, en leur prêtant main forte pour effectuer certaines tâches? Un jeune qui présente une DI pourrait s'estimer « rarement » capable de le faire (soit parce que l'on ne

sollicite pas son aide, ou parce qu'il estime ne pas en avoir les ressources), alors qu'il est « toujours » prêt à aider les autres en offrant du soutien moral via les médias sociaux, par texto ou par téléphone. Lire le journal, signer des pétitions ou contacter des politiciens sont autant d'items du *Participatory Behaviors Scale* de Talò et Mannarini (2015) qui laissent place à l'ambiguïté à l'ère du numérique. La capacité ou les occasions pour la personne de participer à ces activités en présentiel pourraient être moins élevées qu'en ligne (ou inversement).

Bref, il paraît désormais nécessaire d'ajouter une dimension numérique à la mesure de la participation sociale et de l'exercice des rôles sociaux, à défaut de quoi, notre évaluation risque de surestimer ou sous-estimer cette participation dans la société actuelle. À titre d'exemple, voici une proposition : pour chaque habitude de vie, la MHAVIE demande aux sujets si cette activité est réalisée avec de l'aide technique, un aménagement, ou de l'aide humaine. L'ajout d'une précision, à savoir si l'aide technique est numérique (par les TIC), semble tout désigné.

### Conclusion

La définition de la participation sociale numérique reste à bâtir. Il faudra d'abord déterminer si on souhaite la circonscrire à la participation sociale *en ligne*, dans le monde numérique, ou si on étend le concept à la participation sociale dans d'autres sphères, à l'aide d'*outils numériques*. Lorsque des chercheurs se sont penchés spécifiquement sur l'utilisation des TIC, ils ont constaté qu'il existe un fossé numérique entre les personnes qui présentent une DI et celles sans incapacités (Alfredsson Ågren et Hemmingsson, 2019; Chadwick, 2019; Jenaro *et al.*, 2018; Lussier-Desrochers *et al.*, 2017). Elles auraient un moins grand accès aux TIC, notamment pour des raisons financières, requièrent plus d'adaptations pour tenir compte de la présence de limitations sensorimotrices le cas échéant, éprouvent des difficultés à surmonter les exigences cognitives (dont la capacité de reconnaître des situations d'exploitation) et ont besoin d'aide lorsque des problèmes techniques surviennent pendant leur utilisation. Il semble donc particulièrement judicieux de tenir compte de ces capacités et ces obstacles lorsque l'on tente d'évaluer la participation sociale à l'ère du numérique. La pertinence des interventions en matière de soutien et d'adaptation favorisant la participation et l'inclusion sociale en serait rehaussée.

L'évaluation de la participation sociale et les interventions pour réduire les situations de handicap ne peuvent plus ignorer la transformation du quotidien par les

TIC. Celles-ci offrent de nombreuses possibilités de participation sociale non mesurées par les outils disponibles, ni explorées dans cet article, comme le partage d'expertise, le sociofinancement, ou la participation au développement de logiciels. En outre, ces possibilités évoluent rapidement et l'adoption du numérique comme outil social fait naître de nouvelles formes de socialisation

que l'on peut qualifier de numérique. L'accès aux outils, le soutien technique et à l'apprentissage, de même que le développement des compétences numériques aux personnes qui présentent une DI sont essentiels afin de réduire le fossé qui risque d'augmenter, et le danger de l'exclusion sociale à l'ère du numérique.

---

## DEFINING AND MEASURING SOCIAL PARTICIPATION IN THE DIGITAL AGE

**Abstract:** Social participation is used as an indicator of the health and well-being of people with disabilities. However, the advent of the web has given birth to a new space, a virtual community, in which citizens can interact and participate. Unfortunately, current measures of social participation do not seem to consider the actual digital era we live in. This article offers a definition of digital social participation. Next, a review of published social participation measures is carried out. These measures are examined to extract items linked to digital social participation. Gaps are identified and specific targets of digital social participation are proposed for future measures.

**Keywords:** instruments; measures; social participation; intellectual disability; disabilities; information and communication technology; Internet; digital.

---

### Références

- Alfredsson Ågren, K. et Hemmingsson, H. (2019). Digital participation? Internet use among adolescents with and without intellectual disabilities: A comparative study. *New Media & Society*, 22(12), 1-18. doi:10.1177/1461444819888398
- Amini, M., Mehraban, A. H., Haghni, H., Asgharnejhad, A. A. et Mahani, M. K. (2016). Development and validation of Iranian children's participation assessment scale. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 30(1), 1-10.
- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I. et Thyberg, M. (2012). International Classification of Functioning, Disability and Health categories explored for self-rated participation in Swedish adolescents and adults with a mild intellectual disability. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, 562-569. doi:10.2340/16501977-0976
- Axelsson, A. K. et Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 13-25. doi:10.1179/2047387712Y.0000000008
- Ballester-Arnal, R., Giménez-García, C., Gil-Llario, M. D. et Castro-Calvo, J. (2016). Cybersex in the "Net generation": Online sexual activities among Spanish adolescents. *Computers in Human Behavior*, 57, 261-266. doi:10.1016/j.chb.2015.12.036
- Barlott, T., Aplin, T., Catchpole, E., Kranz, R., Le Goullon, D., Toivanen, A. et Hutchens, S. (2019). Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 1-19. doi:10.1177/1744629519831566
- Bernier, M. (2017). *L'utilisation d'Internet chez les Québécois*. Repéré à [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/science-technologie-innovation/bulletins/sti-bref-201711-2.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/science-technologie-innovation/bulletins/sti-bref-201711-2.pdf)
- Brown, M., Dijkers, M. P., Gordon, W. A., Ashman, T., Charatz, H. et Cheng, Z. (2004). Participation objective, participation subjective: A measure of participation combining outsider and insider perspectives. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 459-481.
- Cardon, D. (2010). *La démocratie Internet. Promesses et limites*. Paris, France: Éditions du Seuil.
- Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations. (2019). *L'usage des médias sociaux au Québec*. Repéré à [https://cefrio.qc.ca/media/2023/netendances-2018\\_medias-sociaux.pdf](https://cefrio.qc.ca/media/2023/netendances-2018_medias-sociaux.pdf)
- Chadwick, D. D. (2019). Online risk for people with intellectual disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 24(4), 180-187. doi:10.1108/TLDR-03-2019-0008
- Chadwick, D. D. et Fullwood, C. (2018). An online life like any other: Identity, self-determination, and social networking among adults with intellectual disabilities. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 21(1), 56-64. doi:10.1089/cyber.2016.0689

- Chang, F.-H., Chang, K. H., Liou, T. H. et Whiteneck, G. G. (2017). Validation of the Participation Measuree3 Domains, 4 Dimensions (PM-3D4D). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98, 2498-2506. doi:10.1016/j.apmr.2017.05.027
- Chang, F.-H., Coster, W. J. et Helfrich, C. A. (2013). Community participation measures for people with disabilities: A systematic review of content from an International Classification of Functioning, disability and health perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 771-781.
- Chang, F.-H., Coster, W. J., Salzer, M. S., Brusilovskiy, E., Ni, P. et Jette, A. M. (2016). A multidimensional measure of participation for adults with serious mental illnesses. *Disability & Rehabilitation*, 38(7), 695-703. doi:10.3109/09638288.2015.1056843
- Correia, J. C. (2014). Les réseaux socionumériques et la reconfiguration des débats de société. Dans S. Proulx, J. L. Garcia et L. Heaton (dir.), *La contribution en ligne. Pratiques participatives à l'ère du capitalisme informationnel* (p. 103-113). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. et Teplicky, R. (2012). Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 34(3), 238-246. doi:10.3109/09638288.2011.603017
- De Greef, M., Segers, M. et Verté, D. (2010). Development of the SIT, an instrument to evaluate the transfer effects of adult education programs for social inclusion. *Studies in Education Evaluation*, 36, 42-61.
- Densley, K., Davidson, S. et Gunn, J. M. (2013). Evaluation of the Social Participation Questionnaire in adult patients with depressive symptoms using Rasch analysis. *Quality of Life Research*, 22(8), 1987-1997. doi:10.1007/s11136-013-0354-4
- DeWalt, D. A., Thissen, D., Stucky, B. D., Langer, M. M., Morgan DeWitt, E., Irwin, D. E., ... Varni, J. W. (2013). PROMIS pediatric peer relationships scale: Development of a peer relationships item bank as part of social health measurement. *Health Psychology*, 32(10), 1093-1103. doi:10.1037/a0032670
- École des hautes études en santé publique. (2018). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la Santé-Introduction. Repéré le 12 février 2020 à <https://www.ehesp.fr/international/partenariats-et-reseaux/>
- Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J. et Terwee, C. B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: Challenges in defining participation. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 92, 983-997.
- Heinemann A. W. (2010). Measurement of participation in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, S1-4.
- Hemmingson, H. et Jonsson H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health. Some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 569-576.
- Huxley, P., Evans, S., Madge, S., Webber, M., Burchardt, T., McDavid, D. et Knapp, M. (2012). Development of a social inclusion index to capture subjective and objective life domains (Phase II): Psychometric development study. *Health Technology Assessment*, 16(1), 1-264. doi:10.3310/hta16010
- Hwang, A.-W., Yen, C.-F., Liou, T.-H., Bedell, G., Granlund, M., Teng, S.-W., ... Liao, H.-F. (2015). Development and validation of the ICF-CY-Based Functioning Scale of the Disability Evaluation System-Child version in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 114, 1170-1180.
- Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Pérez, M. C., Vega, V. et Torres, V. A. (2018). Internet and cell phone usage patterns among young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research on Intellectual Disability*, 31, 259-272. doi:10.1111/jar.12388
- Koster, M., Timmerman, M. E., Nakken, H., Pijl, S. J. et van Houten, E. J. (2009). Evaluating social participation of pupils with special needs in regular primary schools: Examination of a teacher questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 25(4), 213-222.
- Kramer, J. M., Coster, W. J., Kao, Y.-C., Snow, A., Orsmond, G. et Moed, R. (2012). A new approach to the measurement of adaptive behavior: Development of the PEDI-CAT for children and youth with autism spectrum disorders. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(1), 34-47.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2008). Love in cyberspace: Swedish young people with intellectual disabilities and the Internet. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, 125-138. doi:10.1080/15017410701758005
- Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M. È., ... Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1). doi:10.5817/CP2017-1-1
- Michelsen, S. I., Flachsa, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., ... Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13, 165-177.

- Millette, M. (2014). Contre-publics et médias sociaux : le cas du collectif francophone taGueule! au Canada anglais. Dans S. Proulx, J. L. Garcia et L. Heaton (dir.), *La contribution en ligne. Pratiques participatives à l'ère du capitalisme informationnel* (p. 91-102). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. et Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7), e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097
- Näslund, R. et Gardelli, Å. (2013). 'I know, I can, I will try': Youths and adults with intellectual disabilities in Sweden using information and communication technology in their everyday life. *Disability & Society*, 28(1), 28-40. doi:10.1080/09687599.2012.695528
- Normand, C. L., Rodier, S., Lussier-Desrochers, D. et Giguère, L. (2016). Peut-on favoriser l'inclusion sociale des jeunes par l'utilisation des médias sociaux? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 101-115. doi:10.7202/1043127ar
- Organisation mondiale de la Santé. (2001). *La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève, Suisse: Auteur.
- Pfeiffer, B., Coster, W., Tucker, C. et Piller, A. (2018). Development and content validity of the Participation and Sensory Environment Questionnaire. *Occupational Therapy in Mental Health*, 34(2), 105-121. doi:10.1080/0164212X.2017.1383221
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Norton, M. et Beurskens, A. J. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28(3), 211-220.
- Proulx, S., Garcia, J. L. et Heaton, L. (dir.). (2014). *La contribution en ligne. Pratiques participatives à l'ère du capitalisme informationnel*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2003/2014). *La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Version pour adolescents, adultes et aînés*. Repéré à [https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3\\_Adulte\\_formulaire\\_francais.pdf](https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3_Adulte_formulaire_francais.pdf)
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2020). La situation de participation sociale. Repéré le 12 février 2020 à <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Rosenblum, S. (2012). Validity and reliability of the Time Organisation and Participation Scale (TOPS). *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(1), 65-84.
- Rosenblum, S., Sachs, D. et Schreuer, N. (2010). Reliability and validity of the Children's Leisure Assessment Scale. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 633-641. doi:10.5014/ajot.2010.08173
- Sallafranque St-Louis, F. et Normand, C. L. (2017). From solitude to solicitation: How people with intellectual disability or autism spectrum disorder use the internet. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), article 7. doi:10.5817/CP2017-1-7
- Schneider, M., Reininghaus, U., van Nierop, M., Janssens, M. et Myin-Germeys, I. (2017). Does the Social Functioning Scale reflect real-life social functioning? An experience sampling study in patients with a non-affective psychotic disorder and healthy control individuals. *Psychological Medicine*, 47(16), 2777-2786. doi:10.1017/S0033291717001295
- Seale, J. et Chadwick, D. (2017). How does risk mediate the ability of adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities to live a normal life by using the Internet? *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 2. doi:10.5817/CP2017-1-2
- Stevenson, S. A. M., Hoekstra, T., Nardi, S. M. T., van der Zee, C. H., Banstola, N., Premkumar, R., ... van Brakel, W. H. (2012). Development and structural validation of a shortened version of the Participation Scale. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 34(19), 1596-1607. doi:10.3109/09638288.2012.656793
- Stevens, E. B., Jason, L. A. et Ferrari, J. R. (2011). Measurement performance of the Sense of Community Index in substance abuse recovery communal housing. *Australian Community Psychology*, 23(2), 135-147.
- Stewart, G., Sara, G., Harris, M., Waghorn, G., Hall, A., Sivarajasingam, S., ... Mowry, B. (2010). A brief measure of vocational activity and community participation: Development and reliability of the Activity and Participation Questionnaire. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(3), 258-266. doi:10.3109/00048670903487175
- Talò, C. et Mannarini, T. (2015). Measuring Participation: Development and validation the Participatory Behaviors Scale. *Social Indicators Research*, 123(3), 799-816. doi:10.1007/s11205-014-0761-0
- Tuffrey, C., Bateman, B. J. et Colver, A. C. (2013). The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): A new measure of participation frequency for disabled young people. *Child: Care, Health & Development*, 39(4), 500-511. doi:10.1111/cch.12060
- Whiteneck, G. et Dijkers, M. P. (2009). Difficult to measure constructs: Conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 90, S22-35.
- Wilson, C. et Secker, J. (2015). Validation of the Social Inclusion Scale with students. *Social Inclusion*, 3(4), 52-62. doi:10.17645/si.v3i4.121