
24

Participation et participation sociale

« Participation sociale » est le terme désormais consacré par les organisations internationales et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme par la loi française, pour parler de la vie et de la place dans la société des personnes handicapées » (Ravaud, 2014).

Au cours des 50 dernières années, les conceptions et modèles de définition du handicap ont évolué, notamment sous l'influence des mouvements anglo-saxons de personnes handicapées qui ont défendu le « modèle social du handicap » (Scotch, 1989 ; Oliver, 1990 ; Barnes et coll., 1999 ; Ravaud, 2001 ; Winance et Ravaud, 2010). Ils ont redéfini le handicap comme « une restriction de participation », d'où la centralité que cette notion a acquise dans le champ du handicap, centralité soulignée par Jean-François Ravaud (Ravaud, 2014). L'usage de cette notion a permis de mettre l'accent sur l'inclusion des personnes handicapées dans la société, sur leurs droits, sur l'accessibilité, etc. Les personnes polyhandicapées, parce que leurs déficiences et incapacités sont importantes, sont souvent considérées comme ayant peu, voire parfois pas, de possibilités de participation sociale (Brett, 2002 ; Axelsson et coll., 2013 ; Talman et coll., 2018 ; van Keer et coll., 2019 et 2020 ; McKenzie et coll., 2021 ; Vehmas et Mietola, 2021). Pourtant, ces personnes ont des capacités et peuvent participer aux diverses activités de la vie quotidienne et sociale, grâce à certaines aides, méthodes, outils et grâce à l'adaptation de leur environnement.

Dans ce chapitre, nous revenons sur cette problématique de la participation sociale des personnes polyhandicapées. Dans la première section, nous commençons par rappeler les définitions de cette notion de participation sociale en lien avec l'évolution de celles de la notion de handicap. Nous verrons qu'il est question parfois de participation et parfois, plus précisément, de participation sociale. Ces deux notions, bien que liées dans les modèles de définition du handicap, sont néanmoins différentes. Nous évoquerons également les apports et les limites de ces modèles, lorsqu'ils s'appliquent aux personnes polyhandicapées. Dans la deuxième section, nous présentons les différents domaines de la participation (autodétermination, vie quotidienne, loisirs, vie citoyenne) et les différents types d'interventions possibles pour renforcer la participation et la participation sociale des personnes polyhandicapées.

Dans la troisième section, nous abordons la problématique de l'évaluation de la participation.

La notion de participation au cœur de l'évolution des conceptions du handicap

Dans cette première section, nous revenons sur l'évolution des définitions et des modèles du handicap, qui progressivement, se sont centrés sur la question de la participation et de la restriction de participation. Nous abordons la spécificité du polyhandicap par rapport à ces modèles.

Un modèle social initial centré sur le handicap physique

Dans les années 1970, puis 1980, dans les pays anglo-saxons, des personnes handicapées développent un mouvement politique de défense de leurs droits (Scotch, 1989 ; Oliver, 1990 ; Winance et Ravaud, 2010). Elles s'opposent à la prise en charge institutionnelle et ré-adaptative à laquelle elles sont alors soumises. D'une part, elles revendiquent de pouvoir, comme tout citoyen, participer aux différents domaines de la vie sociale (éducation, travail, loisirs, etc.). D'autre part, elles mettent l'accent sur les obstacles qui les en empêchent et sur leur droit à être autonomes. Sur la base de leurs expériences d'exclusion, elles proposent une redéfinition de la notion de handicap, à travers la formalisation de deux modèles opposés : le modèle médical *versus* le modèle social (Oliver, 1990 ; Shakespeare, 2006 ; Winance, 2016). Le modèle médical, qui reprend tant le modèle de la réadaptation que des théories sociologiques, définit le handicap comme étant la conséquence d'une ou plusieurs déficiences ou incapacités, c'est-à-dire un problème individuel et médical. À l'inverse, dans le modèle social, le handicap est défini comme la situation d'exclusion que subissent les personnes atteintes d'une déficience du fait de l'ensemble des barrières physiques ou socio-culturelles faisant obstacle à leur « pleine participation à la société », comme cité par Oliver (1981) :

« In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability' of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body: and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a set contemporary social organization which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression. » (Oliver, 1981).

Cette formulation initiale du modèle social met d'emblée au centre de sa redéfinition du handicap, la notion de participation et celle de restriction de participation. Ce modèle social, nous le verrons dans les sections suivantes, a été progressivement adopté par les instances internationales et nationales (Barral, 1999 ; Ravaud, 2001). Il a conduit à une transformation de nos sociétés, notamment *via* la question de l'accessibilité et le renforcement des droits des personnes handicapées. Néanmoins, initialement, comme cela apparaît dans la citation ci-dessus, ce modèle était centré sur le handicap physique, et porté par des personnes avec un handicap physique ou sensoriel.

Très tôt, certains chercheurs ont critiqué ce modèle social pour son ignorance de l'expérience singulière du handicap des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et pour sa difficulté à inclure ces personnes dans leur mouvement politique (Chappell, 1998 ; Chappell et coll., 2001 ; Goodley, 2001). Cette difficulté était, selon ces auteurs, liée au fait que le modèle social repose sur la capacité des personnes à expliciter et à défendre que « le personnel est politique » (Morris, 1992), c'est-à-dire sur la capacité de la personne à formaliser et à théoriser elle-même son expérience personnelle pour en montrer la force et la pertinence politique. Or peu, voire pas de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ayant pu réaliser cette explicitation, elles ont de fait été exclues de ce mouvement (Chappell, 1998 ; Chappell et coll., 2001).

Dans la même ligne d'idées, certains auteurs (Mietola et coll., 2017) ont montré que le modèle social avait exclu de son champ les personnes polyhandicapées, dans la mesure où il a mis l'accent sur une recherche émancipatoire. Celle-ci repose sur l'hypothèse que les participants à la recherche possèdent des capacités cognitives et expressives (c'est-à-dire s'expriment *via* leur propre voix) leur permettant non seulement de participer, mais aussi, plus radicalement, de contrôler le processus de recherche (Stone et Priestley, 1996 ; Barnes, 2001). Or, les personnes polyhandicapées n'ont pas d'emblée ces capacités, comme cité par Mietola et coll. (2017) :

« We argue that the turn to emancipatory methods in disability studies has effectively excluded persons with PIMD as they implicitly assume that research participants have the kind of cognitive and communicative capacities that persons with PIMD lack. Their exclusion from disability studies is further reinforced by the theoretical tradition of the field that has emphasised the material arrangements of society, as well as the ableist cultural ideologies as key factors contributing to disabled people's social exclusion. It is problematic to apply these approaches to individuals whose lives are marked by insurmountable impairment effects. » (Mietola et coll., 2017).

De manière plus générale, l'autonomie, dans le modèle social, a un double statut : elle est à la fois une revendication et un objectif à atteindre, elle est aussi un prérequis, une condition. Si les personnes handicapées revendiquent la possibilité

d'être autonomes, de décider par elles-mêmes de leur choix de vie, c'est parce qu'elles considèrent qu'elles sont d'emblée autonomes. Le slogan « *Nothing about us without us* » résume cette revendication. Le modèle social, tel qu'il a été défendu par les militants handicapés anglo-saxons remet en cause la causalité et la responsabilité du handicap, celui-ci n'étant plus considéré comme causé par une déficience ou des incapacités individuelles qu'il faut compenser, adapter, réadapter, mais comme causé par la société « handicapante » qu'il faut transformer. Mais il ne remet pas en cause la conception occidentale traditionnelle d'un sujet autonome par et en lui-même (Winance, 2016). L'autonomie est définie comme la capacité à décider seul, l'accent est mis sur l'autodétermination naturelle du sujet, même si la capacité à faire peut, elle, être déléguée à d'autres⁸⁹. Or, cette conception d'un sujet autonome par et en lui-même exclut ceux qui n'ont pas d'emblée cette capacité, telles que les personnes polyhandicapées pour qui l'autodétermination ne s'exprime de manière visible et explicite que *via* une relation d'aide, comme le *care* (voir le préambule de cette expertise collective). Eva Kittay a d'ailleurs souligné cette exclusion par le modèle social des personnes polyhandicapées, pour qui le slogan « *Nothing about us without us* » ne peut s'appliquer (Kittay, 2019).

Enfin, cette exclusion des personnes polyhandicapées du modèle social initial est liée au processus d'émergence de ce mouvement. Les militants du modèle social ont construit leur mouvement en opposition aux associations de professionnels ou de parents, qui souvent, à leurs yeux, décidaient pour eux et à leur place (Scotch, 1989 ; Charlton, 1998 ; Dowse, 2001). Ils ont revendiqué la possibilité que les personnes handicapées constituent et contrôlent leur propre mouvement social, mais aussi leurs propres services, et plus fondamentalement, leur vie. Jane Brett (Brett, 2002) démontre ainsi que le modèle social n'a pas pris en compte l'expérience des enfants polyhandicapés et de leurs parents. À l'inverse, elle montre l'importance de prendre en compte la perspective des parents, là où le mouvement des personnes handicapées a eu tendance à critiquer et à refuser que cette perspective soit légitime. Elle montre que le handicap des enfants polyhandicapés est causé par les attitudes de rejet et d'oppression, dont les parents et leurs enfants sont corrélativement l'objet. Ces attitudes de rejet majorent l'effet de la déficience ou des déficiences dont l'enfant est atteint :

« *During the interviews it became obvious that parents experience oppression at both micro and macro levels. Parents appeared to feel oppressed by the impairment as manifested within their child – the effects of profound impairment became magnified by societal and professional barriers and the impairment itself could become the 'problem'.* » (Brett, 2002) (p. 836).

89. Ainsi, la relation d'aide est formalisée comme une relation contractuelle et fonctionnelle, et désignée sous le terme *help*, préféré à celui de *care* qui induit des dimensions affectives (Morris, 1993 et 1997 ; Shakespeare, 2000).

En conséquence, cette auteure défend la nécessité d'une évolution du modèle social *via* une alliance entre le modèle social et le modèle médical, afin d'intégrer l'expérience singulière des enfants polyhandicapés et de leurs parents.

Ces critiques ont donné lieu à d'intenses débats internes aux *disability studies*, porteuses de ce modèle social, mais aussi externes à ce mouvement, en dialogue avec d'autres courants, notamment l'éthique du *care* (Barnes et coll., 1999 ; Winance, 2021). Surtout, il a conduit à des évolutions des conceptions du handicap, à l'international.

Intégration de la notion de participation dans les classifications internationales

Dès la fin des années 1980, la Classification internationale des handicaps qui avait été publiée par l'OMS pour compléter la Classification internationale des maladies et prendre en compte l'importance des conséquences des maladies dans la description de l'état de santé des populations, est critiquée par différents acteurs, dont le mouvement des personnes handicapées. Selon ces derniers, elle adopte un modèle biomédical individuel du handicap et ne donne pas assez de place aux facteurs environnementaux. Dans ce contexte, un processus de révision est engagé, auquel vont participer cette diversité d'acteurs (Bury, 1987 ; Bickenbach et coll., 1999 ; Bury, 2000 ; Altman, 2001 ; Kleijn-de Vrankrijker, 2003 ; Ustün et coll., 2003 ; Winance, 2008)⁹⁰.

Le comité québécois de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) est chargé de proposer une révision du concept de handicap et de ses composantes (Fougeyrollas, 1995 et 2002). Ce travail amène Patrick Fougeyrollas et son équipe à proposer en 1998 la classification québécoise, connue sous le nom de « Processus de production du handicap » (PPH) (Fougeyrollas, 1990 ; Fougeyrollas et coll., 1998), plusieurs fois modifiée et ensuite intitulée « Modèle de développement humain – Processus de production du handicap » (MDH-PPH) (Fougeyrollas et coll., 2018 ; Fougeyrollas, 2021). Cette classification est l'une des premières à conceptualiser la participation sociale comme une notion opposée à celle de handicap. Elle propose une conception interactionniste et situationnelle du handicap, qui explique celui-ci par l'interaction entre les caractéristiques personnelles d'une personne et l'environnement physique et social dans lequel elle vit. Elle met donc l'accent sur le rôle de l'environnement et la nécessité d'une part de supprimer les obstacles environnementaux, d'autre part de mettre en place des facilitateurs pour améliorer la participation sociale des personnes

90. La revue *Aequitas* a publié un numéro spécial revenant sur l'histoire de ces classifications ; il s'agit du numéro 1, du volume 29, août 2023, intitulé *Archéologie du Handicap*.

handicapées. Selon ce modèle, en effet, l'exercice effectif des droits des personnes atteintes d'une déficience dépend de la qualité d'accès de l'environnement de vie pour ces personnes (Fougeyrollas et coll., 2015). Dans le cadre de cette conception situationnelle du handicap, Fougeyrollas (Fougeyrollas, 2017), mais aussi Barral (Barral, 2008), soulignent le contre-sens induit lorsqu'on qualifie la « situation de handicap » de « mentale, physique, etc. » :

« Il est nécessaire ici de réfléchir à certaines dérives, en Europe francophone, de l'utilisation du terme « personne en situation de handicap », lorsqu'on perd son sens de variabilité situationnelle selon les contextes et qu'on la fige dans une sorte de nouvelle appellation de personne handicapée ou encore comme un statut. Il apparaît essentiel de bien conserver la notion de situation de handicap comme une mesure de qualité de la participation sociale. On peut vivre une situation de handicap dans ses activités scolaires et pas dans ses activités de loisirs ou relationnelles. Finalement, il est toujours fautif de qualifier une situation de handicap comme étant physique, mentale, intellectuelle, visuelle ou auditive, car on réactive alors une conception individuelle ou biomédicale du handicap [...] » (Fougeyrollas, 2017).

Si le processus de production du handicap (PPH) n'a pas été repris tel quel par l'OMS, il a eu un retentissement international certain et a influencé les débats relatifs à la rédaction de la nouvelle classification de l'OMS. Celle-ci est publiée en 2001, et s'intitule « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (OMS, 2001). Dans cette classification, la notion de handicap est opposée à celle de fonctionnement et réfère à un défaut de fonctionnement, lié d'une manière ou d'une autre à un problème de santé. Le fonctionnement et le handicap sont définis par trois composantes : les fonctions organiques (composante corporelle), les activités (composante individuelle) et la participation (composante sociale) (figure 24.1).

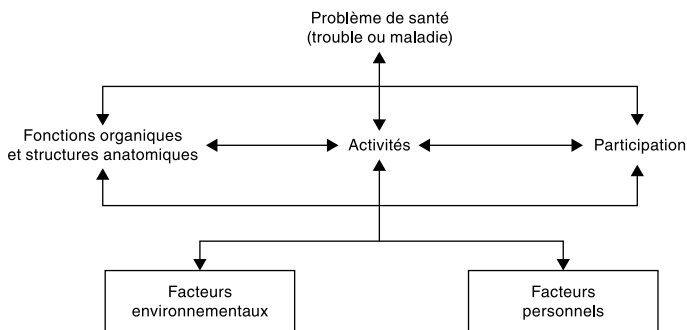


Figure 24.1 : Interactions entre les composantes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (d'après OMS, 2001) (p. 19)

Les définitions, données page 14 de la CIF 2001, sont les suivantes :

- « La participation signifie l'implication dans une situation de vie réelle » ;
- « Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle. ».

Veronica Schiariti et ses collègues ont conclu que la participation fait partie des deux éléments les plus pertinents de la CIF pour analyser le fonctionnement des enfants présentant une paralysie cérébrale (Schiariti et coll., 2014). À partir d'un questionnaire rempli par 193 professionnels, ils ont montré que la participation de l'enfant dans son contexte social quotidien comme la maison, l'école, devient un objectif clef en clinique comme en recherche. Selon Talman et ses collègues (Talman et coll., 2018), les classifications, comme la Classification internationale du fonctionnement, peuvent être un support pour ne pas omettre certains aspects essentiels du fonctionnement de la personne polyhandicapée.

Mais malgré l'intérêt théorique que représente la CIF pour l'analyse du fonctionnement et du handicap, la plupart des études relèvent que la définition de la participation proposée dans cette classification reste vague et donc peu opérationnelle pour définir des critères d'évaluation de la participation (Imms et coll., 2016 ; Imms et Green, 2020). Ainsi, activité et participation ne sont pas toujours distinguées clairement. Ces auteurs pointent la même difficulté pour le concept de qualité de vie (Imms et coll., 2016) (voir chapitre « Qualité de vie »). Qualité de vie et participation sociale sont toutes deux issues de la rencontre entre l'individu et son contexte de vie. La participation concerne cependant davantage le fonctionnement en contexte tandis que la qualité de vie réfère davantage au bien-être et aux représentations à propos de la vie (Imms et coll., 2016). La participation est également associée à la notion de performance, le développement de la compétence semblant aller de pair avec une participation plus efficace : des interactions « correctes » avec les objets et les personnes, des performances « appropriées » ou « indépendantes » (Imms et coll., 2016). Certains auteurs ont tenté de clarifier et de préciser la notion de participation. Dans la revue systématique de Imms et coll. (2016), à partir d'une sélection de 2 257 articles, 25 ont été sélectionnés et deux concepts se sont dégagés pour définir la participation. Le premier, la présence (c'est-à-dire *attendance* en anglais), est défini par « être là » et correspond à la fréquence et/ou la quantité d'activités dans lesquelles un individu prend part activement. Le second est l'engagement dans l'activité, qui comprend les préférences, l'affect et le lien social. Le concept de présence est un prérequis à l'engagement. Trois autres concepts ont été identifiés : la compétence à réaliser une activité, la conscience de soi et l'expression d'une préférence (Imms et coll., 2016). Ces concepts présentent

une utilité pour le polyhandicap, nous le verrons plus loin lorsque nous aborderons la question de l'évaluation.

Maxwell et coll. (2018) relie la participation avec la notion d'inclusion et par ce biais souhaite développer l'opérationnalisation de sa définition afin de pouvoir l'évaluer de manière plus précise (Maxwell et coll., 2018). Parmi les 16 publications sélectionnées, ces auteurs observent que différentes informations sont associées à des catégories de la CIF (OMS, 2001). Ils associent ainsi la participation sociale à des caractéristiques essentielles de l'environnement : l'accessibilité de la réalisation de l'activité, la possibilité d'adapter l'activité, la disponibilité, le caractère abordable et l'acceptation de l'activité par la personne et des autres (figure 24.2).

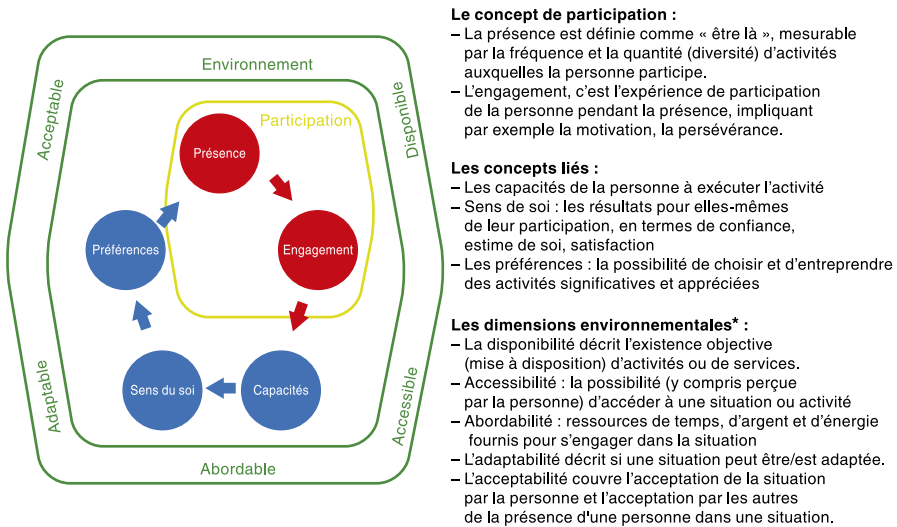


Figure 24.2 : Concept de participation (Imms et coll., 2016) avec les 5 dimensions de l'environnement telles que décrites par Maxwell et coll. (2012)* (d'après Imms et coll., 2016) (p. 36)

* Maxwell G, Alves I, Granlund M. Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: findings from a systematic literature review. *Dev Neurorehabil* 2012 ; 15 : 63-78.

Reproduit et traduit à partir de « 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities », de Imms C, Adair B, Keen D, et coll. *Dev Med Child Neurol* 2016 ; 58 : 29-38. © 2015 Mac Keith Press.

Ainsi, ces éléments théoriques montrent que l'entraînement de la participation doit se déployer dans l'environnement social de la personne lorsque c'est possible, durant les activités du quotidien. Les interventions doivent correspondre à des situations de la vie quotidienne (Imms et Green, 2020) et les thérapies doivent viser à rendre possible la participation de la personne dans

son contexte social (King, 2020). Pourtant, à partir d'un questionnaire proposé à 27 professionnels, en Suède, les auteurs (King, 2020) ont montré que les personnes polyhandicapées ne sont pas perçues comme des personnes pouvant travailler cet aspect. Aussi, les conditions de travail des professionnels en institution constituent une entrave au travail sur la participation sociale des personnes polyhandicapées, notamment le manque de personnel et de temps.

La participation est intrinsèquement reliée à la communication et constitue un droit humain fondamental (McLeod, 2018). Être capable de communiquer, d'interagir est une dimension essentielle de la participation. La notion de participation en lien avec la communication peut ainsi se définir comme la possibilité d'être compris et de se faire comprendre dans un contexte social par des moyens verbaux ou non verbaux (Singer et coll., 2020).

Un cadre politique : de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées aux législations nationales

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations unies adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). L'adoption de cette convention s'inscrit à la croisée de plusieurs dynamiques (Eyraud, 2024) : la lutte contre les discriminations, l'influence du modèle social du handicap porté par les mouvements de personnes handicapées et le développement d'un mouvement international de personnes handicapées, l'importance de l'approche par les droits portée par l'ONU et d'autres organismes internationaux (Tremblay et coll., 2019). Dans la lignée du modèle social, mais aussi des classifications internationales, cette convention place au cœur de la définition du handicap, la notion de participation et donne une définition interactionnelle du handicap, comme résultant de barrières environnementales. Ainsi, son article 1 énonce :

« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Plus généralement, la convention fait de la participation « une question transversale et omniprésente dans ses dispositions, notamment dans son objet (art. 1), ses principes généraux (art. 3) et dans l'article 29 portant spécifiquement sur le droit à la participation à la vie politique et à la vie publique. » (Tremblay et coll., 2019). Et en effet, la participation et l'intégration pleines et effectives des personnes handicapées à la société correspondent au 3^e principe général qui sous-tend la convention. L'article 9

met l'accent sur l'accessibilité comme moyen de « permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie ». Tous les aspects de la vie, ce sont la justice, la santé, l'éducation, l'emploi, la vie politique et publique, la vie culturelle et récréative, les loisirs et les sports. Enfin, la CDPH met l'accent sur l'autonomie de vie (article 19) c'est-à-dire la liberté de choix dont doit disposer toute personne handicapée. La convention s'applique à toutes les personnes handicapées, quel que soit leur handicap, et donc aussi aux personnes polyhandicapées.

Si l'interprétation de cette convention n'est pas dénuée de controverses (Eyraud, 2024), elle constitue néanmoins un cadre de référence pour les pays qui l'ont ratifiée, et qui sont, de ce fait, tenus de la traduire dans l'ensemble de leurs politiques⁹¹. La France a ratifié la convention en 2010, mais sa traduction dans les politiques françaises a été et reste très progressive. La France s'est d'ailleurs vue épinglée plusieurs fois par le Comité des droits pour les écarts et les insuffisances dans la mise en œuvre des principes de la CDPH⁹². Notons cependant que c'est en référence à la CDPH que le droit de vote a été finalement reconnu aux personnes polyhandicapées par la France, en 2019 (Dejeux, 2023).

Avant de ratifier cette convention, et malgré une certaine réticence des autorités françaises vis-à-vis du modèle social du handicap et de l'approche par les droits, le lien entre la notion de handicap et celle de participation avait été intégré dans la loi de 2005, dans son intitulé : « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et dans l'article définissant le handicap :

« Art. L. 114. Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette définition du handicap résulte d'un compromis entre des positions opposées et n'intègre pas véritablement le modèle social du handicap (Barral, 2008 ; Winance, 2008). Le texte de la loi est ensuite structuré en plusieurs titres : 1. Dispositions générales ; 2. Prévention, recherche

91. La liste des pays ayant ratifié la convention est consultable sur le site de l'ONU : https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=_fr [consulté le 14/05/2023].

92. Voir notamment : <https://www.ohchr.org/fr/press-releases/2021/08/experts-committee-rights-persons-disabilities-raise-questions-about-medical> [consulté le 16/08/2023].

et accès aux soins ; 3. Compensation et ressources ; 4. Accessibilité ; 5. Accueil et information des personnes handicapées, évaluation de leurs besoins et reconnaissance de leurs droits ; 6. Citoyenneté et participation à la vie sociale ; 7. Dispositions diverses. Le droit à compensation et l'accessibilité sont présentés comme les moyens de garantir les droits et la participation sociale des personnes handicapées. Malgré ses limites, cette loi a constitué une avancée et a permis un certain nombre d'évolutions en France.

Progressivement, la France, mais également d'autres pays, à des rythmes différents et sous des formes différentes, ont intégré le modèle social ou des dimensions de ce modèle dans leurs législations nationales. Dans la majorité des pays occidentaux, les notions de « participation/restriction de participation » sont devenues centrales pour définir le handicap. Cet accent mis, dans le champ du handicap, sur la notion de participation sociale s'inscrit d'ailleurs dans l'évolution politique plus générale de nos sociétés et du modèle démocratique. Ce modèle met de plus en plus l'accent, dans l'ensemble des domaines, sur la participation des personnes⁹³. Différents auteurs ont montré l'ambivalence liée à cet usage de la notion de participation, celle-ci pouvant se transformer en une injonction normative, s'imposant aux personnes et reposant sur leur propre responsabilité (Carrel, 2007 ; Vidal-Naquet, 2009 ; Ebersold, 2013). Enfin, et nous revenons sur ce point dans la section suivante, cette notion de « participation sociale » reste finalement relativement indéfinie dans les différents textes. Elle couvre une diversité de domaines (activités de vie quotidienne – se laver, se nourrir –, loisirs, éducation, travail, participation politique, participation à la recherche, etc.). De ce point de vue, certains articles montrent que la « participation sociale » des personnes polyhandicapées est souvent réduite à une participation aux activités quotidiennes de base (notamment les repas) (Maes et coll., 2010 ; Vehmas et Mietola, 2021) ou aux activités thérapeutiques (van der Putten et Vlaskamp, 2011). Surtout, selon le PPH et la CIF, ce qu'est ou peut être la « participation sociale » d'une personne est à préciser en situation ; elle renvoie aussi à une norme sociale de référence et à des processus de normalisation qui peuvent prendre différentes formes (Winance, 2008 ; Maes et coll., 2010).

93. Ainsi, dans le champ de la santé, cela s'est traduit par une transformation du statut de patient, considéré comme actif et expert (Compagnon et coll., 2017 ; Hejoaka et coll., 2020). Dans le champ social, cela s'est traduit par les politiques d'activation (Baudot et Revillard, 2014) qui conditionnent l'obtention d'aides à la participation active des personnes à un projet, à une activité, etc.

Apports et limites de ces modèles pour le polyhandicap

L'ensemble des textes mentionnés ci-dessus, même si c'est avec des nuances et des intensités différentes, intègrent une définition sociale du handicap qui réfère celui-ci à la notion de participation et aux obstacles environnementaux ou sociaux qui restreignent cette participation. Cette dimension sociale et environnementale du handicap est particulièrement importante à affirmer pour les personnes polyhandicapées. Plusieurs études ont en effet souligné la représentation commune selon laquelle pour ces personnes atteintes de déficiences sévères, transformer l'environnement ne permettrait pas d'améliorer leur participation sociale. À l'inverse de cette représentation commune, certains auteurs insistent sur cette dimension sociale du handicap des personnes polyhandicapées (Brett, 2002 ; Teramoto et Kawama, 2011 ; Axelsson et coll., 2014 ; Talman et coll., 2018 ; McKenzie et coll., 2021 ; Vehmas et Mietola, 2021). Ainsi, Vehmas et Mietola réfèrent le choix du titre de leur livre *Narrow lives* à cette dimension sociale :

« *The expression 'narrow lives' was used by one of the care workers in our data when he was explaining the lack of engagement and effort in the service system to make the lives of persons with PIMD more active, more meaningful. The impairment effects related to PIMD have undeniable consequences and set boundaries for persons in this group. But it was not the impairments of people with PIMD that implied a 'narrow life' in the care worker's account. Rather, it was limited resources, combined with a mechanical, unimaginative care culture and slight ambition or means to find out what a good life might mean for a particular individual with very limited means to express his or her dreams, wishes, hopes and desire.* » (Vehmas et Mietola, 2021).

D'autres auteurs, s'intéressant aux plannings des personnes polyhandicapées accueillies en institution, ont montré que la pauvreté des activités proposées aux personnes polyhandicapées est liée au manque de support et d'accompagnement (le temps consacré par les professionnels aux personnes PIMD – *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* – est très limité) (Hiemstra et coll., 2007 ; Maes et coll., 2010).

Pour d'autres auteurs encore, les limites constatées pour les personnes seraient liées aux limites imposées à l'environnement familial. Brett (déjà citée ci-dessus) insiste sur le fait que pour les parents, la cause du handicap de leur enfant polyhandicapé se trouve dans les attitudes négatives des autres, qui rejettent toute famille différente ou atypique (Brett, 2002). D'autres ont également montré que la restriction de participation ne touche pas seulement les enfants handicapés, mais l'ensemble de leur famille (Dowling et Dolan,

2001 ; van Keer et coll., 2020 ; McKenzie et coll., 2021). Enfin, il est important de noter que les aspects culturels influent sur la participation sociale. Au Japon par exemple, les familles de personnes polyhandicapées ressentent de la honte, du fait des représentations culturelles liées au polyhandicap dans ce pays, la « *culture of shame* » (Sato, 2022). Ce ressenti culturel va nécessairement entraver la participation sociale des personnes dans leur contexte social. Mais si plusieurs auteurs soulignent la dimension sociale du handicap pour les personnes polyhandicapées, ils insistent également sur la spécificité de leur situation de handicap, notamment du fait de leurs déficiences multiples et complexes.

Dans leur livre, Vehmas et Mietola (Vehmas et Mietola, 2021) questionnent la notion de participation, telle qu'elle est abordée d'une part dans la littérature scientifique, d'autre part dans les documents politiques finlandais (leur pays), en lien avec la spécificité des personnes polyhandicapées. Pour ce qui concerne la littérature, ils soulignent le fait que la participation sociale est analysée, dans un premier ensemble de travaux, en lien avec les relations sociales ou avec les activités exercées en dehors du domicile. Selon eux, ces études informent sur l'isolement social des personnes polyhandicapées, mais elles ne donnent aucune analyse du processus qui rendrait possible leur participation sociale. Un autre ensemble de travaux étudié par Vehmas et Mietola met l'accent sur les micro-processus interactionnels et communicationnels permettant de lever les barrières à la communication, néanmoins, ces études s'intéressent peu, voire pas, à la manière dont une communication réussie induit ou non la participation sociale. Les documents politiques font un usage flou des termes d'inclusion, de communauté, de milieu ordinaire (*mainstream* en anglais), sans jamais les définir. En outre, ils reposent sur l'hypothèse que l'hébergement des personnes au sein de « résidences regroupées » dans la communauté équivaut à l'inclusion sociale.

À partir de leur enquête ethnographique, Vehmas et Mietola montrent que ces résidences regroupées ne sont pas pour les personnes polyhandicapées un moyen de vivre dans la communauté, mais constituent la communauté dans laquelle ces personnes développent leur vie sociale. Cette vie sociale qui sans être absente (ils décrivent la capacité des personnes polyhandicapées à s'engager et à être engagées dans des relations sociales), se réduit souvent à peu de choses (aux activités essentielles de soin) par manque de moyen ou de temps pour le personnel soignant, mais aussi en lien avec la représentation que se font parfois les soignants des personnes polyhandicapées (comme n'étant pas des êtres sociaux ayant le droit d'être inclus dans des activités sociales quotidiennes). Enfin, ils pointent le fait que la désinstitutionnalisation et l'hébergement des personnes dans la communauté ne

conduit pas à une inclusion effective de ces personnes dans cette communauté, mais peut au contraire engendrer un isolement accru des personnes polyhandicapées :

« *These kinds of practice in group homes are clearly a by-product of the deinstitutionalisation policy that has failed to address the realities of the lives of persons with PIMD and to ask what a social life in their community in reality requires from social services. In the current Finnish intellectual disability policy, social inclusion and participation are something that should take place outside the service system, in mainstream society. Yet, the primary social relations of persons with PIMD are within disability services, outside mainstream society. The problem is that these services lack the necessary resources and a clear vision of how to enable the social lives of people with PIMD* ». (Vehmas et Mietola, 2021).

Ils soulignent l'importance, pour les personnes polyhandicapées, des relations sociales internes au groupe résidentiel ; celui-ci est le premier lieu de socialisation des personnes polyhandicapées. Ils démontrent l'importance du travail de *care*, d'accompagnement, mis en œuvre par les professionnels pour soutenir ces relations sociales et pour les élargir au-delà du groupe résidentiel (élargissement qui suppose la disponibilité de ressources humaines et techniques importantes).

Michelle King (King, 2020) qui travaille sur le cas australien, utilise la notion de « dédifférenciation » pour montrer les effets ambivalents, voire pervers, pour les personnes polyhandicapées, des évolutions des politiques du handicap, en lien avec le modèle social. Cette notion désigne le processus d'intégration des différents types de déficiences ou d'incapacités, dans une seule catégorie, celle de « handicap », qui, dans la lignée du modèle social, repose sur l'hypothèse selon laquelle toute personne peut participer à la vie sociale si les barrières sociales et environnementales qui l'en empêchent sont supprimées. La politique australienne du handicap, réformée en 2013, repose sur les idéaux d'autodétermination, de non différenciation entre les personnes handicapées, sur la promotion des droits des personnes et la présomption de leurs capacités. Elle fournit à toute personne handicapée un financement individualisé lui permettant, *via* l'élaboration d'un plan, de vivre indépendamment dans la société selon ses propres choix. Michelle King montre que cette politique conduit à négliger les spécificités des personnes polyhandicapées et de leurs besoins d'accompagnements très spécialisés (qui ne peuvent être englobés dans des services généraux ou génériques). Contre ce système de dédifférenciation, elle argumente pour la prise en compte des différences qui caractérisent les personnes handicapées, notamment en termes de déficiences corporelles.

Domaines de la participation sociale et types d'interventions pour renforcer la participation

Si la participation sociale des personnes polyhandicapées, comme celle de toute personne, doit être favorisée dans tous les domaines, et constitue aujourd'hui un droit, concrètement, ce que recouvre cette participation sociale se réduit souvent à peu de choses. Dans cette section, nous présentons les différents domaines de la participation sociale, tel qu'ils sont mis en œuvre pour les personnes polyhandicapées. Nous abordons dans un premier temps la question de l'autodétermination, en lien avec la participation citoyenne et la participation à la recherche, dans un second temps, la participation aux activités quotidiennes et enfin la participation aux loisirs.

Autodétermination, participation citoyenne, participation à la recherche

Nous l'avons vu ci-dessus, le mouvement des personnes handicapées et les textes internationaux mettent l'accent sur la participation sociale des personnes, en lien avec les notions d'autonomie et même plus spécifiquement d'autodétermination. La notion d'autodétermination ne se confond pas avec celle d'autonomie, même si les deux notions sont proches. En outre, cette notion – comme d'ailleurs celle d'autonomie – a donné lieu à plusieurs définitions et modèles conceptuels, notamment pour ce qui concerne les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle (Lachapelle et coll., 2022). Le point commun de ces modèles est de considérer que ni l'autonomie, ni l'autodétermination ne sont des caractéristiques personnelles intrinsèques. En effet, si l'autonomie et l'autodétermination sont entendues dans leur sens classique et occidental (voir préambule de cette expertise collective), il devient difficile de comprendre comment les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et les personnes polyhandicapées peuvent être autonomes et s'autodéterminer. S'opposant à ces conceptions classiques, les différents auteurs considèrent l'autonomie et l'autodétermination comme des caractéristiques contextuelles, dont la réalisation effective dépend des occasions offertes par le milieu et du soutien apporté par l'environnement.

Dans cet ensemble, les travaux de Barbara Fontana-Lana, qui concernent les personnes atteintes de déficience intellectuelle, nous semblent proposer des pistes intéressantes pour penser l'autodétermination des personnes polyhandicapées. S'appuyant sur le modèle de l'autodétermination fonctionnelle

proposé par Michael Lee Wehmeyer, elle propose la définition suivante de l'autodétermination :

« L'autodétermination peut se définir comme le fait de prendre des décisions et de faire des choix, en accord avec ses préférences, valeurs, besoins et objectifs, sans interférences externes indues, en vue d'augmenter le sentiment de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie afin d'en préserver ou d'en augmenter la qualité (Wehmeyer, 1992 et 2005). Une personne autodéterminée est ainsi une personne qui est à l'origine de ses propres décisions, elle est l'actrice principale, l'agent causal de sa propre existence (Wehmeyer, 2005) ». (Fontana-Lana, 2022).

Ensuite, elle articule les notions d'autodétermination et de participation active ou citoyenne car, selon elle, l'autodétermination et la participation citoyenne s'appuient l'une sur l'autre, se renforcent mutuellement. Elle utilise la notion de citoyenneté active pour désigner cette idée selon laquelle participer à la société suppose de pouvoir faire et de pouvoir exprimer ses choix (c'est-à-dire s'autodéterminer), et inversement, le fait de participer à la société induit l'autodétermination (c'est-à-dire le processus d'apprentissage de l'autodétermination). Surtout, elle insiste sur le processus d'apprentissage nécessaire à l'autodétermination, qui n'est pas une caractéristique personnelle intrinsèque et innée, et par conséquent sur l'importance des pratiques éducatives et d'accompagnement soutenant l'émergence et le maintien d'actions autodéterminées. Elle propose des interventions et des outils pour cela (Fontana-Lana, 2016 ; Fontana-Lana et coll., 2017 ; Fontana-Lana, 2022 ; Fontana-Lana et coll., 2022).

Dans le prolongement de l'éthique du *care* et de la notion d'autonomie relationnelle que cette éthique a développée, d'autres auteurs (Stefánsdóttir et coll., 2018 ; Davy, 2019 ; Skarsaune et coll., 2021 ; Haas et coll., 2022 ; Skarsaune, 2022) ont revisité la notion d'autonomie et d'autodétermination à partir de l'expérience des personnes polyhandicapées et de leurs proches. Skarsaune, à partir d'une revue de la littérature sur le sujet (6 articles identifiés et analysés) et d'une recherche ethnographique, formalise l'autodétermination comme un processus plus large que le simple fait de choisir. L'autodétermination désigne, selon elle, un processus continu de compréhension de la personne. Elle insiste sur la dimension collective et relationnelle de ce processus, sur la responsabilité des professionnels à soutenir ce processus, et sur l'incertitude permanente qui le traverse. Cette autodétermination peut s'exercer au quotidien, dans l'ensemble des actes de la vie quotidienne et dans les interactions avec les autres. La question de savoir si elle peut ou non s'exercer dans des actes citoyens tels que le vote, est plus complexe (Desjeux, à paraître). Les enjeux liés à l'exercice du droit de vote

des personnes polyhandicapées sont multiples, et relatifs non pas tant à la promotion de leur autonomie politique, qu'à la défense d'une certaine vision de la citoyenneté et de leur statut de citoyen.

En lien avec cette question de l'autonomie, se pose la question de la possibilité pour les personnes polyhandicapées de participer aux recherches qui les concernent. Nous avons vu ci-dessus que le modèle émancipatoire de la recherche, tel que pensé par les *disability studies*, excluait ces personnes. À l'inverse de cette exclusion et d'une vision radicale de la recherche émancipatoire reposant sur une participation directe de la personne, Mietola et ses collègues (Mietola et coll., 2017) défendent la possibilité et la nécessité d'inclure et de faire participer les personnes polyhandicapées à la recherche, en adaptant les méthodologies. D'autres auteurs (Boxall et Ralph, 2011 ; Cluley, 2017 ; Barreyre, 2019 ; Nind et Strnadová, 2020 ; Haas et coll., 2022) ont également réfléchi aux modalités et aux formes que peut prendre la participation des personnes polyhandicapées à la recherche. Ils proposent une recherche inclusive qui repose sur leur participation prenant d'autres formes que la participation des personnes pouvant s'exprimer par elles-mêmes.

« *All the work involving people with profound intellectual and multiple disabilities in research involved considerable amounts of support, time and commitment. But it also involved a readiness to think about ways of co-producing knowledge, with Nicola Grove providing examples of co-constructing stories using any skill available to participants to share and listen. It may be that including people with profound intellectual disabilities in research is more likely to be research on than by them, but it can be for them and in some ways with them. It may mean researchers working as allies, alongside (Carroll, 2009) or fellow travellers and it may be that for people with profound intellectual and multiple disabilities to belong in research we need to open up our thinking about research itself.* » (Nind et Strnadová, 2020).

Comme les auteurs le soulignent dans cette citation, penser une recherche participative sur ou avec des personnes polyhandicapées invite le chercheur à réfléchir à sa propre position, mais aussi à l'ensemble du processus de « co-production » de la recherche. La question de l'émancipation (en anglais, *empowerment*) de ces personnes *via* la recherche doit également être envisagée.

Activités quotidiennes à domicile ou en établissement

À propos des activités proposées aux personnes polyhandicapées, la distinction entre engagement et participation peut s'avérer éclairante.

La notion de participation est associée à celle d'activité collaborative et réfère à tout comportement observable en lien avec l'interaction (Alant, 2017).

L'engagement dans une activité donnée réfère quant à lui à un état interne d'attention et d'implication dans cette activité (Alant, 2017). Plus généralement, c'est la capacité d'être avec autrui et de se sentir impliqué avec une autre personne dans une activité (Alant, 2017). L'engagement est lié à la motivation. Le niveau d'engagement peut varier dans un même niveau de participation. Des personnes peuvent se sentir engagées dans une activité sans pouvoir y participer physiquement. Dans certaines approches, les activités peuvent être très routinisées. La personne peut alors participer à ces activités sans montrer de signes d'engagement. L'engagement peut varier en fonction des activités proposées aux personnes. Des études issues de différents pays portent ainsi sur les activités proposées à des personnes présentant un polyhandicap.

Zijstra et Vlaskamp (2005) se sont intéressés aux activités proposées aux personnes polyhandicapées à leur domicile (Zijlstra et Vlaskamp, 2005). Ils ont inclus dans leur étude 160 personnes polyhandicapées (PIMD), réparties sur 112 lieux de vie durant 4 week-ends. Ces auteurs concluaient que les activités proposées étaient restreintes et l'étaient encore davantage avec l'avancée en âge. Cinquante pour cent des activités consistaient à regarder la télé ou à écouter de la musique.

Van Keer et coll. (2019) ont comparé les activités proposées à 49 enfants présentant à la fois une déficience motrice et intellectuelle significatives à celles proposées à 45 enfants typiques (van Keer et coll., 2019). La variété des activités était plus restreinte pour le premier groupe d'enfants. Les activités extérieures étaient moins fréquentes. L'engagement des enfants, tel que défini plus haut, augmentait lorsque les activités étaient adaptées et stimulantes pour l'enfant. Le niveau d'interaction entre les personnes impliquées dans l'activité influait sur le niveau d'engagement. Une comparaison équivalente entre 6 familles présentant les mêmes déficiences et 5 familles contrôles (van Keer et coll., 2020) insistait sur le besoin des familles, de soutien par un tiers pour ces activités. En Suède, des assistants personnels interviennent auprès des personnes polyhandicapées (Boren et coll., 2016). Ces assistants induisent davantage de participation aux activités du quotidien. Cet engagement dans des activités a un effet sur le développement de la cognition de la personne ainsi que sur ses habiletés sociales.

Van der Putten et Vlaskamp (2011) ont étudié la nature des activités proposées à 23 personnes, leur nombre et leur durée (van der Putten et Vlaskamp, 2011). Ces auteurs ont établi que 63 % des activités se limitaient à des moments de soin ou de transition, des moments d'attente et de repos. La variété des activités était restreinte et limitée à des activités

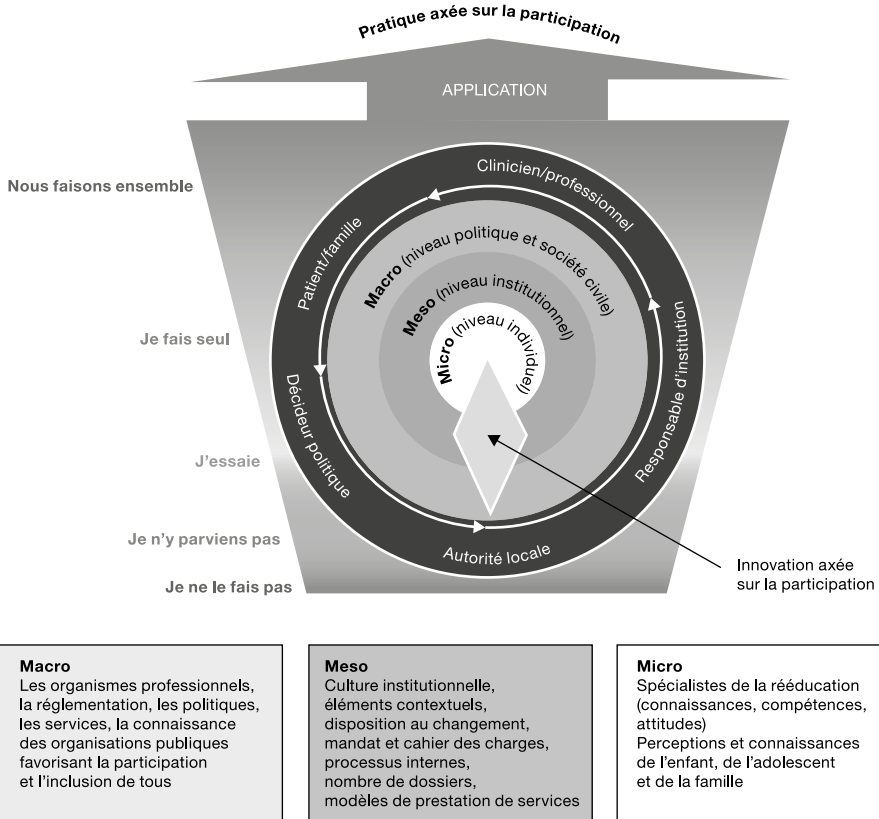
dans lesquelles la personne polyhandicapée restait passive, comme être devant la télévision.

Des séances d'art-thérapie sont fréquemment proposées aux personnes polyhandicapées (Herzog-Rodriguez, 2020). Ces séances se proposent de stimuler l'entrée en relation avec l'autre, l'ouverture et la flexibilité. L'utilisation de moyens technologiques induisant une participation active des personnes à ces séances est recommandée (Johnels et coll., 2021). Des capteurs de mouvement déclenchant de la musique durant des séances de musicothérapie peuvent être utilisés (Dickens et coll., 2017). La collaboration avec les éducateurs fait aussi partie des recommandations (Herzog-Rodriguez, 2020). L'efficacité de ces pratiques est peu étayée dans la littérature. Le manque de recours à des moyens technologiques ainsi que le manque de collaboration entre les intervenants et intervenantes sont des raisons régulièrement invoquées (Coleman et coll., 2015). L'absence de définition d'objectifs clairs et mesurables est également évoquée (Stephenson, 2006).

Les activités qui impliquent un rôle actif de la personne sont régulièrement évoquées afin d'induire la participation des personnes. L'utilisation d'objets adaptés aux capacités motrices de la personne polyhandicapée et munis de capteurs permet aux personnes d'expérimenter un rôle d'agent sur leur environnement. Dans une étude, van Delden et coll. (2020) ont proposé une balle interactive qui réagit aux mouvements globaux de la personne et aux sons produits à 3 sujets, durant moins d'une dizaine de séances et dans différentes situations (van Delden et coll., 2020). Ils ont observé une augmentation du niveau de vigilance et des mouvements produits par la personne. L'utilisation de moyens technologiques comme les contacteurs permettrait donc de stimuler la participation à des activités et le développement de la capacité à réaliser des choix (Lancioni et coll., 2018).

Dans différentes publications, un décalage est observé entre les recommandations et les pratiques validées dans la littérature ; ceci a un effet sur la participation des personnes et les pratiques observées sur le terrain (Anaby et coll., 2022). Ces pratiques favorisent pourtant la participation sociale des personnes polyhandicapées. Des projets de transfert des données de la littérature existent cependant. Le projet LEAP (*Leading Evidence to Advance Participation-focused practice*) (Ruiz-Casares et coll., 2017) en est un. Le projet « *Knowledge Translation Roadmap* » en est un autre (Anaby et coll., 2022). L'ambition de ce dernier projet est d'induire des changements de pratiques inspirées par la littérature à la fois au niveau micro (équipes professionnelles et familles), meso (directions et responsables d'institution) et macro (politiques et administrations). Ces changements de pratique passent par un *continuum* d'étapes qui vont de : « ça correspond à nos pratiques actuelles d'équipe » (« nous faisons

ensemble », à « il s'agit de ma pratique personnelle » (« je fais seul »), « j'essaie », « je n'y parviens pas », « je ne le fais pas » (figure 24.3).



Macro
Les organismes professionnels, la réglementation, les politiques, les services, la connaissance des organisations publiques favorisant la participation et l'inclusion de tous

Meso
Culture institutionnelle, éléments contextuels, disposition au changement, mandat et cahier des charges, processus internes, nombre de dossiers, modèles de prestation de services

Micro
Spécialistes de la rééducation (connaissances, compétences, attitudes)
Perceptions et connaissances de l'enfant, de l'adolescent et de la famille

Figure 24.3 : Modélisation des pratiques centrées sur la participation (d'après Anaby et coll., 2022)

Reproduit et traduit à partir de « Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice », de Anaby D, Khetani M, Piskur B, et coll. *Disabil Rehabil* 2022 ; 44 : 1746-57. © 2021 Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis. Adapté avec autorisation.

L'implémentation de pratiques relatives à la participation suppose la collaboration entre les familles et les équipes professionnelles, et leur engagement dans le quotidien afin que ces pratiques soient déployées dans le contexte de la personne. Les ressources existantes sont exploitées et déployées dans le quotidien. Familles comme équipes professionnelles échangent à propos de leurs réussites et de leurs difficultés durant les interventions menées. Chaque membre de ce partenariat travaille activement au maintien des effets de cette intervention (tableau 24.I).

Tableau 24.1 : Principes et étapes d'une pratique orientée vers la participation (Anaby et coll., 2022)

Principe	Éléments théoriques	Cadre de travail
1 Se concentrer sur l'essence des pratiques basées sur la participation	Constructions/caractéristiques au niveau de l'innovation Participants à la mise en œuvre (famille, prestataire)	Cadre des cinq facteurs
2 Parler de la participation Intégrer le langage de la participation dans la communication avec les familles	Partenariats de participation	Cadre des cinq facteurs
3 Constituer une équipe de participation Établir des partenariats avec les parties prenantes à tous les niveaux et les impliquer pleinement	Collaboration engagée	Cadre des cinq facteurs
4 Comprendre où se situe l'innovation axée sur la participation par rapport à votre situation	Écologies de la mise en œuvre Identifier les lacunes en matière de connaissances et les obstacles à la mise en œuvre	Cadre des cinq facteurs ; Mutualiser les pratiques (« entonnoir » culturel) Connaissance des actions
5 Exploiter les ressources existantes	Motiver le changement	Mutualiser les pratiques (« entonnoir » culturel)
6 Combler les écarts entre la pratique et la recherche grâce à une pratique fondée sur des données probantes	Cycle d'action Évaluation des résultats de la pratique	Connaissance des actions
7 Relier et partager les réussites et les recommander	Cycle d'action Transfert de stratégies	Connaissance des actions
8 Garantir la pérennité	Suivi de la mise en œuvre	Connaissance des actions

Droits aux loisirs et gestion des temps libres

Pour tout un chacun, un loisir est une activité récréative ou de détente que nous choisissons de faire. Avoir des loisirs nous permet de trouver un équilibre entre obligations professionnelles, familiales et personnelles, de faire une pause dans notre routine quotidienne, de nous détendre, de recharger nos batteries mais également de nous épanouir. Les loisirs contribuent ainsi à prévenir le stress, l'épuisement et favorisent un meilleur équilibre de vie. Nos loisirs peuvent prendre de nombreuses formes, qu'il s'agisse de pratiquer un sport, de lire, de regarder des films, de jouer à des jeux vidéo, de faire de l'artisanat, de cuisiner, de jouer d'un instrument de musique, de voyager, de jardiner, etc.

mais ils sont communément choisis en fonction de nos goûts, de nos intérêts et de nos préférences individuelles (Burnotte, 2015).

Pour les personnes polyhandicapées, leurs activités sont souvent imposées, que ce soient les activités de soins, de thérapies ou occupationnelles. Elles se trouvent souvent engagées dans des activités où objectifs de loisir et objectifs de rééducation sont confondus (Hogg et Cavet, 2013). Souvent, elles ne peuvent exprimer un choix explicite, du fait de la déficience intellectuelle, des troubles sensoriels et moteurs et d'un manque de connaissance (ou de compréhension) des options possibles. Il est également difficile de différencier les activités obligatoires de celles qui sont non obligatoires (Zijlstra et Vlaskamp, 2005). Pour Skarsaune (2022), les personnes atteintes de PIMD ne sont traditionnellement pas incluses comme « sources de connaissances » et ce droit ne leur est pas accordé bien que la détermination soit un droit humain (Skarsaune, 2022).

Pourtant, avoir des activités de loisirs est essentiel à la qualité de vie des personnes polyhandicapées : cela contribue au développement de leurs compétences, qu'elles soient physiques, cognitives ou sociales et renforce leurs capacités (comme la communication ou la créativité). En proposant des loisirs adaptés, on encourage l'inclusion sociale des personnes polyhandicapées, leur permettant de créer des liens sociaux et de s'intégrer dans la communauté (Burnotte, 2015). Les loisirs permettent aux individus de s'exprimer et de développer leur identité. En donnant aux personnes polyhandicapées la possibilité de choisir leurs loisirs, nous leur permettons d'exprimer leurs goûts personnels, leurs passions et leurs intérêts uniques et de renforcer leur prise de décision, d'avoir une emprise sur leur existence et d'accroître leur sentiment de maîtrise quant à leur bien-être et leur développement personnel (Burnotte et Taormina, 2017).

D'autre part, il est essentiel que les loisirs pour les personnes polyhandicapées adultes soient un « temps de qualité » et non une manière de « passer le temps ». C'est pourquoi ces moments doivent être réfléchis, organisés et planifiés. Certains diront que c'est contradictoire avec la notion même du loisir qui, leur semble-t-il, doit être libre et sans contrainte. C'est oublier que les personnes polyhandicapées dépendent d'une aide extérieure pour leur permettre d'accéder à ces loisirs (Vlaskamp et coll., 2007).

Les personnes polyhandicapées ont pourtant énormément de « temps morts » entre leurs différentes thérapies, périodes d'alimentation ou de soins. Une étude de Zijlstra et Vlaskamp (2005) démontre que sur 19 h de temps libre théorique durant un week-end (2 jours), moins de 4 heures d'activité de loisirs par personne ont été proposées. De plus, il s'agissait d'activités « passives » (ex. : regarder la télévision, écouter de la musique) et uniquement dans l'unité de vie (on estime que les personnes polyhandicapées « profitent

de l'ambiance ») (Zijlstra et Vlaskamp, 2005). Une autre étude relève également un problème d'individualisation des activités et un problème quant aux attentes vis-à-vis de celles-ci, les personnes polyhandicapées n'étant pas suffisamment aidées pour s'impliquer ou s'engager et les activités proposées ne correspondant pas nécessairement à leurs goûts (Vlaskamp et coll., 2007).

Pour Chard et Roulin (2015), l'engagement corporel, moteur et affectif étant l'essence même de l'action, les activités proposées doivent tenir compte des intentions, des intérêts et des préoccupations de la personne (Chard et Roulin, 2015). Pour qu'elle puisse s'impliquer et s'investir dans une activité, elle doit y prendre un certain plaisir. Pour cela, il est nécessaire et même essentiel de bien connaître la personne et de connaître ses préférences (Axelsson et coll., 2014).

Pour Lancioni et coll. (2019), offrir des activités de loisirs de qualité permet d'éviter les « comportements-problèmes » (Lancioni et coll., 2019). Pour James Hogg (1998), cela permet d'augmenter la qualité de vie et le bonheur des personnes polyhandicapées (Hogg, 1998). Pour illustrer ses propos, il cite Nash (Nash, 1960), qui a proposé une classification des activités de loisirs suivant leur valeur sociale (figure 24.4).

Si nous transposons aux personnes polyhandicapées, leur offrir des activités adaptées permet de répondre à leurs besoins :

- au niveau 1, permet de lutter contre certains problèmes de comportement, de diminuer la souffrance psychologique (si proposé suffisamment) et prend sens uniquement dans le cadre d'une relation ;
- au niveau 2, nécessite de cibler l'activité qui va véritablement « toucher » la personne (notion de plaisir) et permet alors un engagement émotionnel ;
- au niveau 3, permet la participation active, l'implication cognitive, physique et émotionnelle, la mobilisation de savoir-faire et l'acquisition d'une compétence ;
- au niveau 4, permet l'accès aux activités créatrices et développe l'estime de soi.

Pour une utilisation optimale des temps libres favorisant un meilleur épanouissement des personnes polyhandicapées et permettant la participation sociale, il est important de veiller à favoriser les choix (par exemple avec des cartes de communication, des objets « signifiants » représentant l'activité...), de limiter la durée des « temps morts » (cf. niveaux 0 et –) en les remplaçant au mieux par du divertissement (cf. niveau 1), de repérer ce qui plaît (cf. niveau 2) et de l'inscrire dans un engagement durable, en permettant des apprentissages (cf. niveau 3). Des formations doivent impérativement être assurées pour les accompagnants professionnels, qu'ils soient familiaux ou professionnels.

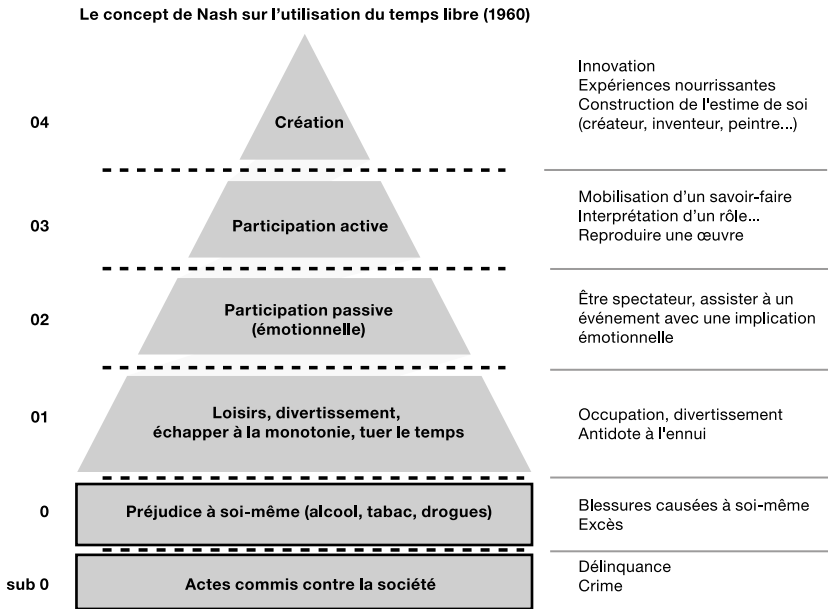
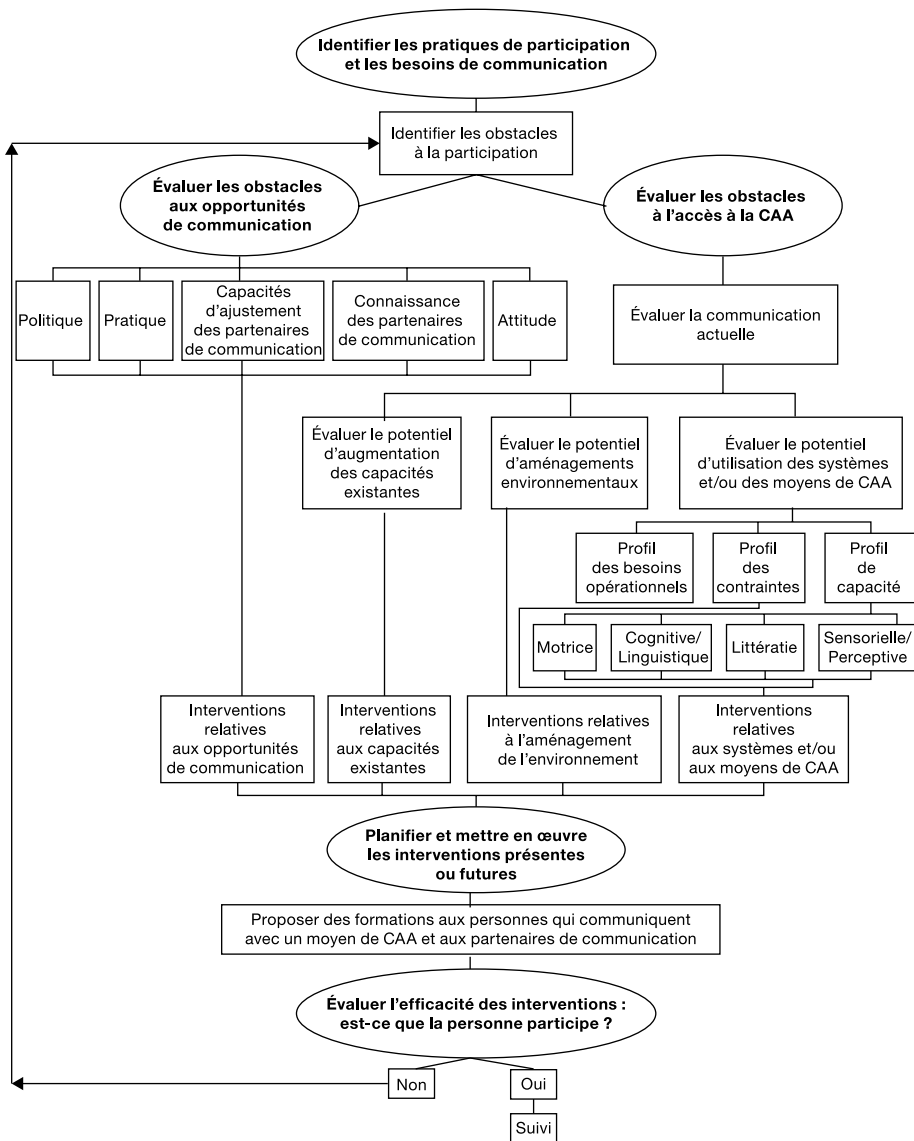


Figure 24.4 : Classification des activités de loisirs suivant leur valeur sociale (d'après Hogg, 1998 citant Nash, 1960)

Adapté et traduit à partir de « Making leisure provision for people with profound learning and multiple disabilities », de Hogg J, Cavet J. New York, NY : Springer, 2013 : 274 p. © 1998 Springer.

Évaluation de la participation : objectifs et méthodes

La spécificité de la situation de handicap et de la restriction de participation des personnes polyhandicapées demande la mobilisation d'outils pour être évaluée. Idéalement, ces outils pourraient être utilisés pour évaluer l'amélioration de leur participation et de leur participation sociale. Par exemple, le modèle de participation de Beukelman et Light (2020) se propose de relever les obstacles qui entravent la participation d'une personne aux activités de son quotidien (Beukelman et Light, 2020) (figure 24.5). Ce modèle distingue les obstacles limitant les opportunités de participation et l'accès à une participation effective. Les pratiques, la politique, la connaissance et les capacités d'ajustement des personnes environnantes, les aménagements du contexte et la capacité de la personne à utiliser des moyens de communication alternative et améliorée sont intégrés au modèle. Il existe cependant peu d'outils d'évaluation permettant le déploiement de ce modèle dans un contexte clinique (Lund et coll., 2017).



ANALYSE

Figure 24.5 : Modèle de participation (d'après Beukelman et Light, 2020) (p. 28)

CAA : Communication alternative et améliorée

Reproduit et traduit à partir de « Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs », de Beukelman DR, Light JC. Baltimore, Maryland Paul H. Brookes Publishing Co., Inc., 2020. © 2020 Paul H. Brookes Publishing Co., Inc. Adapté avec autorisation.

L'approche fPRC (*family of Participation-Related Constructs*) (Imms et coll., 2017) est une proposition d'outils d'évaluation de la participation. Elle tente

de prendre en compte des notions évoquées précédemment comme l'engagement dans une activité, l'attention portée à l'activité, l'implication dans une activité (*involvement*) et le fait d'être simplement présent dans une activité (*attendance*). Elle distingue des éléments intrinsèques liés à la participation : la capacité à réaliser une activité, les préférences éventuelles pour une activité faisant sens pour la personne et la conscience de soi. Des éléments extrinsèques sont également pris en compte dans l'évaluation comme le contexte spécifique d'une activité et l'environnement général de vie de la personne. Les définitions de ces notions sont précisées et opérationnalisées. Les méthodes d'évaluation de certaines de ces notions déjà existantes sont intégrées afin de constituer un outil qui prend en compte les différents aspects de la participation.

La présence peut se mesurer en calculant la fréquence des activités dans lesquelles la personne est présente, l'éventail des activités concernées et la diversité de ces activités.

L'implication, l'engagement et la motivation de la personne dans une activité, sa persistance durant cette dernière ainsi que la place sociale qui est attribuée à cette personne et son sentiment d'appartenance à une communauté donnée peuvent être évalués dans le cadre d'un questionnaire rempli par un proche.

Des aspects comme la motivation sont également évalués avec la préférence pour une stimulation donnée, pour une activité ainsi que le plaisir ressenti dans cette activité.

La compétence à participer à une activité est mesurée en prenant en compte les compétences cognitives, les habiletés motrices et la gestion des affects. Ce modèle distingue ici la capacité, qui concerne des environnements structurés dans lesquels la personne serait capable de réaliser une activité, l'aptitude (capabilité), qui réfère aux activités que la personne peut réaliser dans les activités quotidiennes, et la performance, qui renvoie aux activités que la personne réalise dans son contexte quotidien.

Le contexte renvoie aux caractéristiques physiques de l'endroit dans lequel est réalisée une activité, les personnes impliquées, les activités engagées, les objets et le temps. L'environnement plus général concerne des questions de mise à disposition de ressources (*availability*), d'accessibilité pour une personne donnée, le fait que des ressources soient abordables (financièrement par exemple), d'acceptabilité.

Les différentes notions énoncées dans le modèle fPRC comme des notions définitoires de la participation constituent des observables qui sont objectives. Ce sont des critères qui permettent d'évaluer en équipe, et dans le

contexte de la personne polyhandicapée, son niveau de participation. La participation constituant un enjeu pour la personne polyhandicapée tout en étant une notion complexe, ce type d'approche est essentiel pour son évaluation.

Conclusion

La participation sociale couvre une diversité de domaines : les activités de la vie quotidienne, les loisirs et les sports, l'éducation et le travail, la vie affective et sexuelle, la vie politique et citoyenne, la recherche, etc. Le handicap a été, au cours des dernières décennies, redéfini en termes de restriction de participation sociale, causée par des barrières environnementales et sociales. Les personnes polyhandicapées sont porteuses de déficiences et d'incapacités sévères, et celles-ci caractérisent, de manière très spécifique, leur situation de handicap ; cette spécificité doit être prise en compte pour comprendre la restriction spécifique de participation sociale qu'elles connaissent. Néanmoins, d'une part, leur situation de handicap est également causée, et souvent aggravée, par des facteurs environnementaux et sociaux. Agir sur ceux-ci permettrait d'améliorer et de renforcer leurs possibilités de participation et de participation sociale. D'autre part, même si la participation sociale des personnes polyhandicapées ne sera sans doute jamais « typique » ou semblable à celle des personnes dites valides, les personnes polyhandicapées ne devraient être exclues, de manière *a priori* et arbitraire, d'aucun domaine de la participation sociale. Il est important d'améliorer leur participation sociale, avec tous les moyens adéquats, car toute amélioration est bénéfique pour ces personnes.

RÉFÉRENCES

Alant E. *Augmentative and alternative communication: Engagement and participation*. San Diego CA : Plural Publishing Inc, 2017 : 299 p.

Altman BM. Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, eds. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks (Calif.), London, New Delhi : Sage Pub, 2001 : 97-122.

Anaby D, Khetani M, Piskur B, et coll. Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice. *Disabil Rehabil* 2022 ; 44 : 1746-57.

Axelsson AK, Imms C, Wilder J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disabil Rehabil* 2014 ; 36 : 2169-77.

Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child Care Health Dev* 2013 ; 39 : 523-34.

Barnes C. 'Emancipatory' Disability Research: project or process? : Public Lecture at City Chambers, Glasgow, 2001.

Barnes C, Mercer G, Shakespeare T. *Exploring disability: A sociological introduction*. Malden, Mass : Polity Press, 1999 : 288 p.

Barral C. Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 2008 ; 73 : 95-102.

Barral C. De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales* 1999 : 20-34.

Barreyre J-Y. Individuals with complex disabilities with changes in decision-making, action and communication skills: Feedback on the method. *Alter* 2019 ; 13 : 207-17.

Baudot P-Y, Revillard A. Les savoirs de la science politique. In: Gardou C, ed. *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. Connaissances de la diversité. Toulouse : Érès éditions, 2014 : 385-97.

Beukelman DR, Light JC. *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*. Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes Publishing Co., 2020 : 686 p.

Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, et coll. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Soc Sci Med* 1999 ; 48 : 1173-87.

Boren T, Granlund M, Wilder J, et coll. Sweden's LSS and Social Integration: An Exploration of the Relationship between Personal Assistant Type, Activities, and Participation for Children with PIMD. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2016 ; 13 : 50-60.

Boxall K, Ralph S. Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. *Brit J Learn Disabil* 2011 ; 39 : 173-80.

Brett J. The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society* 2002 ; 17 : 825-43.

Burnotte J, Taormina M. *Vit'Anime, Jeux et loisirs pour les personnes polyhandicapées Tome 1: Construire et développer des activités adaptées*. Jambes, Belgique : AP³ Editions, 2017.

Burnotte J. *Vit'Anime, Jeux et loisirs pour les personnes polyhandicapées Tome 2: Recueil de conseils et fiches d'activités adaptées*. Jambes, Belgique : AP³ Editions, 2015.

Bury M. A comment on the ICIDH2. *Disability & Society* 2000 ; 15 : 1073-7.

Bury MR. The ICIDH: a review of research and prospects. *International Disability Studies* 1987 ; 9 : 118-22.

Carrel M. Pauvreté, citoyenneté et participation : quatre positions dans le débat sur les modalités d'organisation de la « participation des habitants » dans les quartiers d'habitat social. Groupe de recherche et d'échanges technologiques. 2007.

Carroll K. Outsider, insider, alongsider: Examining reflexivity in hospital-based video research. *Int J Mult Res Approaches* 2009 ; 3 : 246-63.

Chappell A. Still out in the cold: people with learning difficulties and the social model of disability. In: Shakespeare T, ed. *The disability reader: Social science perspectives*. London, New York : Cassell, 1998 : 211-20.

Chappell AL, Goodley D, Lawthom R. Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *Brit J Learn Disabil* 2001 ; 29 : 45-50.

Chard M, Roulin J-L. Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *RFDI (Revue francophone de la déficience intellectuelle)* 2015 ; 26 : 29-44.

Charlton JI. *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley, CA, Los Angeles, CA, London : University of California Press, 1998 : 197 p.

Cluley V. Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *Brit J Learn Disabil* 2017 ; 45 : 39-46.

Coleman MB, Cramer ES, Park Y, et coll. Art educators' use of adaptations, assistive technology, and special education supports for students with physical, visual, severe and multiple disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2015 ; 27 : 637-60.

Compagnon C, Berthod-Wurmser M, Bousquet F. L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé. *Revue française des affaires sociales* 2017 ; 1 : 143-53.

Davy L. Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki* 2019 ; 24 : 101-14.

Dejeux C. Éthique, droit de vote et polyhandicap. *Revue française d'éthique appliquée* 2023 ; 1 : 140-54.

Dickens A, Greenhalgh C, Koleva B. Creating space for facilitated music performance : Gesture controlled sound for users with complex disabilities (Conference Paper). 2017.

Dowling M, Dolan L. Families with Children with Disabilities – Inequalities and the Social Model. *Disability & Society* 2001 ; 16 : 21-35.

Dowse L. Contesting Practices, Challenging Codes: Self advocacy, disability politics and the social model. *Disability & Society* 2001 ; 16 : 123-41.

Ebersold S. Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste* 2013 ; 37 : 93-108.

Eyraud B. Les influences du mouvement transnational pour les droits humains dans le médico-social. In: Henckes N, Winance M, Sopadzhyan A, et coll., eds. *Interroger le médico-social. Regards des sciences sociales*. Santé Social. Malakoff : Dunod, 2024 : 347-66.

Fontana-Lana B, Petitpierre G, Uhlig A, et coll. Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ? *La nouvelle revue – Education et société inclusives* 2022 ; N° 94 : 61-80.

Fontana-Lana B. La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne. *TRANEL* 2022 : 9-26.

Fontana-Lana B, Brügger PA, Petragallo Hauenstein I. *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Lausanne : Fondation Eben-Hézer, Fribourg : Université de : Fondation Eben-Hézer ; Université de Fribourg, 2017 : 205 p.

Fontana-Lana B. Des outils pour soutenir l'implémentation de pratiques d'autodétermination et de participation citoyenne en milieu socio-éducatif. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* 2016 ; 1 : 18-25.

Fougeyrollas P. Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap' (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue* 2021 ; 21 : 15-9.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, et coll. *Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)* 2018. RIPPH, 2018.

Fougeyrollas P. Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales* 2017 ; 1 : 51-61.

Fougeyrollas P, Boucher N, Fiset D, et coll. Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : du concept d'accès à sa mesure. *Revue Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change* 2015 : 5.

Fougeyrollas P. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Pistes* 2002 ; 4.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, et coll. *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH, 1998.

Fougeyrollas P. Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. *Disabil Rehabil* 1995 ; 17 : 145-53.

Fougeyrollas P. Le processus de production des handicaps : vers un cadre conceptuel renouvelé. *Canadian Journal of Community Mental Health* 1990 ; 9 : 151-62.

Goodley D. 'Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: Challenging Epistemologies. *Disability and Society* 2001 ; 2 : 207-31.

Haas C de, Grace J, Hope J, et coll. Doing Research Inclusively: Understanding What It Means to Do Research with and Alongside People with Profound Intellectual Disabilities. *Social Sciences* 2022 ; 11.

Hejoaka F, Simon E, Halloy A, et coll. État de l'art des savoirs d'expérience. In: Simon E, Arborio S, Halloy A, et coll., eds. *Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Questions de communication, série actes : Presses universitaires de Nancy – Editions Universitaires de Lorraine, 2020.

Herzog-Rodriguez T. Building a therapeutic relationship with children who have severe and multiple disabilities. In: Berberian M, Davis B, eds. *Art therapy practices for resilient youth: A strengths-based approach to at-risk children and adolescents*. New York, NY : Routledge/Taylor & Francis Group, 2020 : 119-29.

Hiemstra SJ, Vlaskamp C, Wiersma LA. Individual Focus in an Activity Centre: An Observational Study among Persons with Profound and Multiple Disabilities. *Educ Train Dev Disabil* 2007 ; 42 : 14-23.

Hogg J, Cavet J. *Making Leisure Provision for People with Profound Learning and Multiple Disabilities*. New York, NY : Springer, 2013 : 274 p.

Hogg J. Competence and Quality in the Lives of People with Profound and Multiple Learning Disabilities: Some Recent Research. *Tizard Learning Disability Review* 1998 ; 3 : 6-14.

Imms C, Green D, eds. *Participation: Optimising outcomes in childhood-onset neurodisability*. Clinics in developmental medicine. London : Mac Keith Press, 2020 : 288 p.

Imms C, Granlund M, Wilson PH, et coll. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 2017 ; 59 : 16-25.

Imms C, Adair B, Keen D, et coll. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2016 ; 58 : 29-38.

Johnels L, Vehmas S, Wilder J. Musical interaction with children and young people with severe or profound intellectual and multiple disabilities: a scoping review. *Int J Dev Disabil* 2021.

King M. Dedifferentiation and difference: People with profound intellectual and multiple disabilities and the National Disability Insurance Scheme (NDIS). *J Intellect Dev Disabil* 2020 ; 45 : 320-5.

Kittay EF. *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. New York : Oxford University Press, 2019 : 400 p.

Kleijn-de Vrankrijker MW de. The long way from the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil* 2003 ; 25 : 561-4.

Lachapelle Y, Fontana-Lana B, Petitpierre G, et coll. Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue – Education et société inclusives* 2022 ; N° 94 : 25-42.

Lancioni GE, Belardinelli MO, Singh NN, et coll. Recent Technology-Aided Programs to Support Adaptive Responses, Functional Activities, and Leisure and Communication in People With Significant Disabilities. *Front Neurol* 2019 ; 10.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Supporting leisure and functional activity engagement in people with multiple disabilities via a technology-aided program. *Technol Disabil* 2018 ; 29 : 173-81.

Lund SK, Quach W, Weissling K, et coll. Assessment With Children Who Need Augmentative and Alternative Communication (AAC): Clinical Decisions of AAC Specialists. *Lang Speech Hear Serv Sch* 2017 ; 48 : 56-68.

Maes B, Vos P, Penne A. Analysis of daytime activities for children with profound intellectual and multiple disabilities in specific settings. *Br J Dev Disabil* 2010 ; 56 : 123-36.

Maxwell GR, Granlund M, Augustine L. Inclusion Through Participation: Understanding Participation in the International Classification of Functioning, Disability, and Health as a Methodological Research Tool for Investigating Inclusion. *Front Educ* 2018 ; 3.

McKenzie JA, Kahonde C, Mostert K, et coll. Community participation of families of children with profound intellectual and multiple disabilities in South Africa. *J Appl Res Intellect Disabil* 2021 ; 34 : 525-36.

McLeod S. Communication rights: Fundamental human rights for all. *Int J Speech Lang Pathol* 2018 ; 20 : 3-11.

Mietola R, Miettinen S, Vehmas S. Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *Int J Soc Res Methodol* 2017 ; 20 : 263-74.

Morris J. Care of Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Soc Policy Adm* 1997 ; 31 : 54-60.

Morris J. *Independent lives?: Community care and disabled people*. Basingstoke : Macmillan, 1993 : 189 p.

Morris J. Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching Physical Disability. *Disability, Handicap & Society* 1992 ; 7 : 157-66.

Nash JB. *Philosophy of recreation and leisure*. W. C. Brown Co, 1960.

Nind M, Strnadová I. Changes in the lives of people with profound intellectual and multiple disabilities. In: Nind M, Strnadova I, eds. *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Pushing the Boundaries of Inclusion*. Routledge, 2020 : 1-21.

Oliver M. *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. London : Palgrave Macmillan, 1990 : 152 p.

Oliver M. A new model of the social work role in relation to disability. In: Campling J (ed). *The handicapped person. A new perspective for social workers? Proceedings of a Conference held at the Royal National Hospital for Rheumatic Diseases, Bath on 17 September 1981*. 1981.

OMS. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2001 : 1-304.

Ravaud J. Leçon inaugurale de la chaire « Participation sociale et situations de handicap ». *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales* 2014 : 41-72.

Ravaud J-F. Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In: de Riedmatten R, ed. *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser « le handicap »*. Genève : Editions Médecine & Hygiène, 2001 : 55-68.

Ruiz-Casares M, Collins TM, Tisdall EKM, et coll. Children's rights to participation and protection in international development and humanitarian interventions: nurturing a dialogue. *The International Journal of Human Rights* 2017 ; 21 : 1-13.

Sato T. Creation of Care through Communication by Nurses, Welfare Workers, and Persons (Children) with Profound Intellectual Multiple Disabilities at a Day Care Center: Emancipation from the Japanese «shame Culture». *ANS Adv Nurs Sci* 2022 ; 45 : E69-E93.

Schiariti V, Mâsse LC, Cieza A, et coll. Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey. *J Child Neurol* 2014 ; 29 : 582-91.

Scotch RK. Politics and Policy in the History of the Disability Rights Movement. *The Milbank Quarterly* 1989 ; 67 : 380.

Shakespeare T. The Social Model of Disability. In: Davis LJ, ed. *The disability studies reader*. New York, London : Routledge, 2006 : 197-204.

Shakespeare T. *Help: Imagining welfare*. Imagining welfare. Birmingham : Venture Press, 2000 : 99 p.

Singer I, Klatte IS, Welbie M, et coll. A Multidisciplinary Delphi Consensus Study of Communicative Participation in Young Children With Language Disorders. *J Speech Lang Hear Res* 2020 ; 63 : 1793-806.

Skarsaune SN. Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2022.

Skarsaune SN, Hanisch H, Gjermestad A. Self-Determination: What can we Learn from Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Scand J Disabil Res* 2021 ; 23 : 317-27.

Stefánsdóttir G, Björnsdóttir K, Stefánsdóttir Á. Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. *Scand J Disabil Res* 2018 ; 20 : 162-71.

Stephenson J. Music Therapy and the Education of Students with Severe Disabilities. *Educ Train Dev Disabil* 2006 ; 41 : 290-9.

Stone E, Priestley M. Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *Br J Sociol* 1996 ; 47 : 699-716.

Talman L, Gustafsson C, Stier J, et coll. Staffs' documentation of participation for adults with profound intellectual disability or profound intellectual and multiple disabilities. *Disabil Rehabil* 2018 ; 40 : 2527-37.

Teramoto A, Kawama K. Social participation of children with severe and multiple disabilities: Parental questionnaire. *Jpn J Spec Educ* 2011 ; 48 : 539-53.

Tremblay M, Guerdan V, Boukala M, et coll. *L'approche fondée sur les droits : une nouvelle éthique de la citoyenneté. La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : une nouvelle éthique de la citoyenneté*. Blue Mounds, Wisconsin : Deep University Press., 2019.

Ustün TB, Chatterji S, Bickenbach J, et coll. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil* 2003 ; 25 : 565-71.

van Delden RW, Wintels SC, van Oorsouw WMWJ, et coll. Alertness, movement, and affective behaviour of people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) on introduction of a playful interactive product: Can we get your attention? *J Intellect Dev Disabil* 2020 ; 45 : 66-77.

van der Putten A, Vlaskamp C. Day Services for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of Thematically Organized Activities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2011 ; 8 : 10-7.

van Keer I, Seghers N, van Leeuwen K, et coll. Family Activities in Families Including a Young Child with a Significant Cognitive and Motor Developmental Delay: an Ecocultural Perspective. *J Dev Phys Disabil* 2020 ; 32 : 155-85.

van Keer I, van Leeuwen K, Maes B. Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019 ; 32 : 779-91.

Vehmas S, Mietola R. *Narrowed Lives: Meaning, Moral Value, and Profound Intellectual Disability*. Stockholm : Stockholm University Press, 2021 : 274 p.

Vidal-Naquet PA. Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 2009 : 61-76.

Vlaskamp C, Hiemstra SJ, Wiersma LA, et coll. Extent, duration and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2007 ; 4 : 152-9.

Wehmeyer ML. Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Res Pract Pers Sev Disabil* 2005 ; 30 : 113-20.

Whemeyer ML. Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation* 1992 ; 27 : 302-14.

Winance M. *De la question de l'habilitation à celle de la qualification des personnes handicapées*. HDR en Sociologie. École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), 2021.

Winance M. Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *Alter* 2016 ; 10 : e1-e13.

Winance M, Ravaud J-F. Le handicap, positionnement politique et identité subjective – Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 2010 ; 4 : 69-86.

Winance M. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis* 2008 ; 28 : 377-406.

Zijlstra HP, Vlaskamp C. Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *J Intellect Disabil Res* 2005 ; 49 : 434-48.