

ALTER 2018

Résumés

Abstracts



TABLE DES MATIERES TABLE OF CONTENTS

AI - APPROCHE INCLUSIVE, PARTICIPATION SOCIALE, CITOYENNETE - INCLUSIVE APPROACH, SOCIAL PARTICIPATION	5
1. DOMESTIQUER LA FOLIE : UNE ETUDE SUR L'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES EN FRANCE	6
2. LA PRATIQUE SPORTIVE A L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE : CHOISIR ENTRE PARTICIPATION SOCIALE ET AUTONOMIE ?.....	7
3. L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITES PSYCHIQUES EN INDONESIE : REAGENCER LES TRACES NUMERIQUES DANS DU STORYTELLING ET DE L'ARCHIVAGE	8
AC1 - ART ET CULTURE - ART AND CULTURE.....	9
1. INCLUSIVE COMMEMORATION	10
2. ASSEMBLAGES OF REMEMBERING AND FORGETTING DISABILITY IN MUSEUMS	11
3. ILLUSTRATING DESIGNED THINGS: A FILMIC CO-CREATION.....	12
AC2 - ART ET CULTURE - ART AND CULTURE.....	13
1. "MY BUSINESS" – EXPERIMENTAL PERFORMANCE ABOUT LOVE, BEING A COUPLE AND PREGNANCY OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME. THE ARTISTIC WORK OF THEATRE COMPANY OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AS THE RIGHT TO (CO – CREATING) CULTURE.	14
2. RE-IMAGINING AUTISM: PEDAGOGICAL VALUE OF PARTICIPATORY PERFORMANCE-BASED PRACTICE	15
3. (DIS)ABLED THEATRE - PERFORMATIVE STRATEGIES OF INCLUSION AND EMANCIPATORY POTENTIAL OF ART.....	16
AMD - AUTOREPRESENTATION ET MOBILISATION DES DROITS - SELF-REPRESENTATION AND MOBILIZATION OF RIGHTS	17
1. DEVELOPPER LA SENSIBILISATION AU HANDICAP MENTAL PAR LES AUTO-REPRESENTANTS	18
2. QUAND DES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE ENTREPRENNENT DE DEFENDRE LEURS DROITS.....	19
3. DROITS DES AUTRES, DROITS SOCIAUX, DROITS FONDAMENTAUX : LES STRATEGIES DE REVENDICATION DES PERSONNES HANDICAPEES EN FRANCE.....	20
CU - CONCEPTION UNIVERSELLE, AMENAGEMENTS RAISONNABLES ET TECHNOLOGIES - UNIVERSAL CONCEPTION, REASONABLE HARNESSING AND TECHNOLOGIES.....	21
1. TRANSFORMER LES MODES DE CONCEPTION ET LES USAGES DES OUTILS NUMERIQUES : DE LA LOGIQUE COMPENSATRICE A L'OPERATIONNALITE INCLUSIVE	22
2. UTILISATION DES TIC ET FORMATION : DES CHOIX POUR RENDRE POSSIBLE LA PARTICIPATION DES PERSONNES CONCERNEES	23
3. DEFECTIVE URBAN ACCESSIBILITY AND DISABILITY RIGHTS CONSCIOUSNESS IN FRANCE.....	24
4. PEOPLE WITH A COGNITIVE DISABILITY AND NETWORK SUPPORT VIA SOCIAL MEDIA.....	25
ES1 - ÉDUCATION ET SCOLARITE - EDUCATION AND SCHOLARSHIP.....	26
1. L'ÉDUCATION INCLUSIVE : ENTRE INJONCTION INTERNATIONALE ET MISE EN ŒUVRE EFFECTIVE.....	27
2. FACILITER LA POURSUITE D'ÉTUDES DANS L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET L'INTEGRATION DANS LA VIE PROFESSIONNELLE POUR LES ETUDIANTES ET ETUDIANTS ATTEINTS D'UN CANCER OU D'UNE MALADIE RARE : RECHERCHES SUR UN DISPOSITIF DE MEDIATION	28
3. PRENDRE EN COMPTE LES DIMENSIONS CLANDESTINES DE L'ACTIVITE D'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP A L'ÉCOLE POUR MIEUX LES INCLURE.....	29
4. LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES ECOLES PRIMAIRE DU LIBAN. ENTRE DIRE ET FAIRE DES ENSEIGNANTS.....	30
ES2 - ÉDUCATION ET SCOLARITE - EDUCATION AND SCHOLARSHIP.....	31
1. IMPLEMENTATION OF E-LEARNING SYSTEM IN MATH CLASSROOMS FOR DEAF AND HARD OF HEARING IN ACADEMIC INSTITUTIONS IN KUWAIT	32
2. THE ROLE OF CLASSROOM ASSISTANTS & INCLUSIVE EDUCATION - A CASE-STUDY FROM THE MASHONALAND PROVINCE OF ZIMBABWE	33
3. UDL AND INCLUSIVE TEACHING PRACTICES IN ITALY.....	34
4. QUALITY OF INCLUSION AND DEAFNESS: A RESEARCH ON THE EFFECTIVENESS OF THE BILINGUAL METHOD FOR THE SCHOLASTIC INCLUSION OF DEAF STUDENTS.....	35

ES3 - ÉDUCATION ET SCOLARITE - EDUCATION AND SCHOLARSHIP.....	36
1. COMPLEXIFYING CRITIQUE OF EXCLUSION/NORMALIZATION OF SO-CALLED "HANDICAPPED" YOUTH: MORE THAN THE "MEDICALIZATION" OF THE SCHOOL FAILURES OF "WORKING CLASS" CHILDREN	38
2. A SETBACK TO INCLUSION IN PAKISTAN: EXPLORING DYNAMICS OF SCHOOL REVERSION OF STUDENTS WITH DISABILITY TO SPECIAL SCHOOLS FROM GENERAL SCHOOLS.....	39
3. IN-SERVICE TEACHER TRAINING FOR INCLUSIVE EDUCATION. AN EXAMPLE OF AN EXPERIENCE-GROUNDED MODE	40
ES4 - ÉDUCATION ET SCOLARITE - EDUCATION AND SCHOLARSHIP.....	41
1. ALBUMS ILLUSTRÉS ET HANDICAP : PROMOUVOIR DANS LES CLASSES UNE CONNAISSANCE APPROFONDIE	42
2. LA QUALITÉ DE L'INCLUSION SCOLAIRE PAR LE REGARD DES ENSEIGNANTS SPÉCIALISÉS ITALIENS	43
3. L'ULIS EN PHOTO	44
4. DE LA REORIENTATION EN INSTITUT SPÉCIALISÉ À NOUVELLE FORME D'INCLUSION. HISTOIRE D'UN PARCOURS ET D'UNE EXPÉRIENCE. ..	45
EH1 - EMPLOI ET HANDICAP - EMPLOYMENT AND DISABILITY	46
1. PAVING THE WAY FOR INCLUSIVE EMPLOYMENT THROUGH RE-EDUCATION? THE OCCUPATIONAL PERSPECTIVES AND PROFESSIONAL PREFERENCES OF BELGIAN PHYSICALLY DISABLED SOLDIERS OF THE GREAT WAR, 1914-1925	47
2. THE EMPLOYMENT POLICY AND VOCATIONAL ACTIVITY SUPPORT SYSTEM FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN POLAND: LIFE POLITICS, EMANCIPATION OR APPARENT ACTIONS?.....	48
3. HOW DO EMPLOYEES WITH ASD AND THEIR EMPLOYERS PERCEIVE WORKPLACE ACCESSIBILITY?.....	49
4. SUPPORTED EMPLOYMENT AND SOCIAL INCLUSION AT THE WORKPLACE.....	50
EH2 - EMPLOI ET HANDICAP - EMPLOYMENT AND DISABILITY	51
1. HIRE – A RESEARCH PROJECT EXAMINING THE CRITICAL STEPS IN THE HIRING PROCESS	52
2. JOB FITS ME: DIALOGUES BETWEEN UNIVERSITY AND WORLD OF WORK	53
3. LA RECONSTRUCTION DU PARCOURS PROFESSIONNEL, ET DE FORMATION DES PERSONNES PARAPLÉGIQUES : QUELLES STRATÉGIES D'EMPOWERMENT ? QUELLE INSTRUMENTALITÉ EN RÉHABILITATION PROFESSIONNELLE ?.....	54
4. PARCOURS PROFESSIONNELS DES SALARIÉS EN SITUATION DE HANDICAP EN ENTREPRISE. ENJEUX ET DÉFIS D'UNE CULTURE D'INCLUSION.	55
HS - HANDICAP ET SANTÉ - HANDICAP AND HEALTH.....	56
1. LA COORDINATION DES ACTES DE SOINS À L'ÉPREUVE DE LA MODÉLISATION DES PARCOURS/TRAJECTOIRES ET SÉQUENCES DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES.....	57
2. LE "SOIN" PENSE AU NOM DES PERSONNES HANDICAPÉES : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ET DE POUVOIR?.....	58
3. PENSER LA COLLABORATION ENTRE PROFESSIONNELS ET CHERCHEURS AU PRISME DU HANDICAP : L'EXEMPLE D'UNE RECHERCHE-ACTION EN SAMSAH.....	59
4. LES JEUNES FEMMES HANDICAPÉES PHYSIQUES À L'ÉPREUVE DES RISQUES SEXUELS ET REPRODUCTIFS À YAOUNDE-CAMEROUN	60
MR1 - METHODOLOGIES DE LA RECHERCHE SUR LE HANDICAP - RESEARCH METHODOLOGIES ON DISABILITY.....	61
1. THE HUMAN DEVELOPMENT MODEL OF DISABILITY, HEALTH AND WELLBEING.....	62
2. DRAWING OUT ALTERNATIVE METHODS FOR UNDERSTANDING THE MATERIAL CULTURE OF DISABILITY.....	63
3. FUNCTIONS OF THE INSIDER EPISTEMOLOGY IN DISABILITY RESEARCH	64
4. CONDUCTING INCLUSIVE RESEARCH: OPPORTUNITIES AND CHALLENGES IN MAKING 'PROCESSES' AND 'CONCEPTS' RELEVANT AND ACCESSIBLE	65
MR2 - METHODOLOGIES DE LA RECHERCHE SUR LE HANDICAP - RESEARCH METHODOLOGIES ON DISABILITY.....	66
1. DES SITUATIONS DE PARTICIPATION EN SÉRIES	67
2. DE LA VULNÉRABILITÉ DE L'ENQUÊTE À CELLE DU CHERCHEUR : LES BONNES SURPRISES DES ALÉAS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN	68
3. INFLUENCE DU HANDICAP À L'ENFANCE SUR LES TRAJECTOIRES DE VIE DES HOMMES ET DES FEMMES AU CAMEROUN	69
PS 1 - PERSPECTIVES SUBJECTIVES SUR LE HANDICAP - SUBJECTIVE PERSPECTIVES ON DISABILITY.....	70
1. LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UN LABORATOIRE DE L'INNOVATION MÉDICO-SOCIALE ?.....	71
2. LES BIEN DÉSOLÉS, LES PACIFIÉS ET LES REBELLES : LES EXPÉRIENCES DE LA READAPTATION DE L'ASSURANCE INVALIDITÉ SUISSE ...	72
3. HISTOIRES DE CARE. SOIGNER, ÉDUCER, FAIRE DEVENIR.....	73
PS2 - PERSPECTIVES SUBJECTIVES SUR LE HANDICAP - SUBJECTIVE PERSPECTIVES ON DISABILITY	74

1. THE NEED FOR GENDER-SEGREGATED PROGRAMMING IN BRAIN INJURY REHABILITATION: POSITIVE IDENTITY WORK AMONG MEMBERS OF A FEMALE SELF-HELP GROUP	75
2. BLINDNESS AS DISABILITY: A CULTURALLY REPRESSED HUMAN IDENTITY	76
3. RECLAIMING THE SEX I WAS ROBBED OF " : SEXUALITY AS SELF-ASSERTION IN ASAKA YŪHO'S AUTOBIOGRAPHICAL WRITINGS	77
4. DISABILITY AND VIOLENCE: MULTIPLE OPPRESSIONS, INTERSECTIONAL READINGS	78
SYMPOSIUM 1.....	79
L'EXPERIENCE DES PARENTS ENTENDANTS AYANT DES ENFANTS VIVANT AVEC UNESURDITE - THE EXPERIENCE OF HEARING PARENTS WITH CHILDREN LIVING WITH DEAFNESS	79
1. LES PARENTS ENTENDANTS ET LEURS RELATIONS AUX SERVICES ET AUX INTERVENANTS ŒUVRANT DANS LE DOMAINE DE LA SURDITE.....	81
2. SCOLARITE POUR LES ENFANTS SOURDS : CHOISIR PAR DEFAULT OU SE BATTRE POUR CHOISIR	81
3. LA TRAJECTOIRE DES PARENTS ENTENDANTS CONFRONTE AU CHOIX LINGUISTIQUES ET IDENTITAIRES RELATIFS A LA SURDITE	81
SYMPOSIUM 2.....	82
PREVENTION EN MATIERE DE SEXUALITE DANS LE CHAMP DU HANDICAP - PREVENTION REGARDING SEXUALITY IN THE FIELD OF DISABILITY.....	82
1. REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA SEXUALITE DANS LE CHAMP DU HANDICAP.....	83
2. SEXUALITE ET DOUBLE DIAGNOSTIC : TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE ET DEFICIENCE MENTALE	84
3. L'OUTIL " DES FEMMES ET DES HOMMES "	85
SYMPOSIUM 3.....	86
MOUVEMENT SOCIAL DE MOBILISATION PARMI LES PERSONNES HANDICAPEES EN EUROPE - SOCIAL MOVEMENT MOBILISATION AMONG DISABLED PEOPLE IN EUROPE.....	86
1. SOCIAL MOVEMENT MOBILISATION AMONG DISABLED PEOPLE IN EUROPE	87
2. SOCIAL MOVEMENT MOBILISATION AMONG DISABLED PEOPLE IN EUROPE: DISABLED PEOPLE AND THEIR ALLIES IN PORTUGAL - BRIDGING OVER TROUBLED WATERS TO ADVANCE DISABILITY RIGHTS	88
3. SOCIAL MOVEMENT MOBILISATION AMONG DISABLED PEOPLE IN EUROPE: HOT ISSUE OR OUT OF DATE? PRACTICES OF (SELF-)REPRESENTATION IN GERMANY'S DISABILITY RIGHTS ACTIVISM	89
SYMPOSIUM 4.....	90
LA CONSTRUCTION DU HANDICAP DANS LA RUSSIE CONTEMPORAINE - THE MAKING OF DISABILITY IN CONTEMPORARY RUSSIA	90
1. BEYOND-GLOBAL NORTH PERSPECTIVES ON DISABILITY STUDIES	91
2. ANTHROPOLOGY OF DISABILITY WITHIN THE CULTURE OF CHILDHOOD AND MOTHERHOOD IN THE RUSSIAN NORTH	92
3. ORGANIZATIONS OF DISABLED PEOPLE VS. ORGANIZATIONS FOR DISABLED PEOPLE IN TODAY'S RUSSIA: SOME PROBLEMS AND PERSPECTIVES	93
4. THE BUREAU OF SOCIOMEDICAL EXPERTISE AS ORGANIZATION OF CONSTRUCTING DISABILITY IN RUSSIA.....	94
5. ETHNOGRAPHIC METHODS IN THE RESEARCH ON INTELLECTUAL DISABILITIES THROUGH THE EXAMPLE OF CONTEMPORARY RUSSIA....	95
SYMPOSIUM 5.....	96
HANDICAP, DEVELOPPEMENT ET DISPARITES - DISABILITY, DEVELOPMENT AND DISPARITY : EVIDENCE UTILISING COMPARATIVE DATA FROM SUB-SAHARAN AFRICA	96
1. HEALTH AND WELLBEING OF PERSONS WITH DISABILITIES IN LIBERIA	97
2. BRIDGING THE GAP BETWEEN DISABILITY AND DEVELOPMENT: EVIDENCE FROM EDUCATION.....	97
3. DYNAMICS OF DISABILITY AND EMPLOYMENT IN ETHIOPIA AND UGANDA	97

AI

- Approche inclusive,
participation sociale, citoyenneté
- Inclusive Approach, Social Participation

1. Domestiquer la folie : une étude sur l'accompagnement à domicile des personnes handicapées psychiques en France

Marcos Azevedo

École Des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) – CERMES, CNRS – France

Au croisement de la sociologie de la psychiatrie et du médico-social et des *disability studies*, cette recherche qualitative s'inscrit dans une perspective interactionniste et vise à comprendre comment les personnes atteintes de troubles psychiatriques graves investissent leur domicile et s'approprient des aides qui leur sont fournies au quotidien par des professionnels issus de deux dispositifs différents d'accompagnement à domicile : d'un côté, les appartements associatifs " à visée thérapeutique " et de l'autre les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

La réflexion proposée ici repose sur l'analyse des données collectées à travers des entretiens semidirectifs (n= 14) réalisés auprès de représentant-e-s d'associations gestionnaires d'appartements pour des personnes handicapées psychiques et des personnes dans le département du Nord et issues de l'observation ethnographique du travail d'un SAMSAH " spécialisé " dans l'accompagnement de personnes atteintes de troubles psychiatriques graves situé en région parisienne.

Ce travail vise à contribuer à une compréhension des handicaps auxquels font face les personnes souffrant de troubles psychiatriques graves et à une réflexion sur l'organisation de la réponse sociale à ces difficultés. Il présente comme résultats des considérations sur le travail associatif dans ce secteur, sur l'organisation des dispositifs médico-sociaux destinés à ces fins et sur l'expérience de vie des personnes handicapées psychiques vivant en milieu ordinaire.

Références

Henckes N., Azevedo M., Quintin A., A paraître 2018, Loger pour soigner, soigner pour habiter. Une sociologie des appartements accompagnés en psychiatrie dans quatre départements français. Rapport de recherche, Paris, Fondation de France, Santé mentale France et CERMES3.

Revillard, A. " La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques ", Revue française de sociologie, vol. vol. 58, no. 1, 2017, pp. 71-95.

Williams A., 2002, Changing geographies of care : employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space, Soc Sci Med, 55, 1, 141-154.

Mots-clés : psychiatrie, handicap psychique, médico, social, accompagnement

2. La pratique sportive à l'Association des Paralysés de France : choisir entre participation sociale et autonomie ?

Clément Gazza * 1

1 Centre d'Investigation Clinique - Innovation Technologique (CIC-IT) – Université de Lille, Droit et Santé, Centre de Recherche Inserm, CHRU Lille – France

S'inscrivant dans les orientations des politiques publiques, l'Association des Paralysés de France (APF) affirme un objectif de participation sociale des personnes handicapées, passant notamment par une offre de services individualisés et adaptés (Chauvière, 2010). L'intention de développer la participation sociale par la mise en place de services est-elle compatible avec un autre objectif affiché simultanément, celui de développer l'autonomie des personnes handicapées

? Cette coexistence n'entraîne-t-elle pas une ambivalence, des contradictions et, *in fine*, des résistances de la part des acteurs de terrain ?

La communication présentera une partie des résultats de notre recherche doctorale portant sur la place des adhérents de l'APF dans l'organisation de la pratique sportive. A travers une approche ethnographique, nous nous appuyons sur la comparaison de deux monographies de délégations départementales APF, réalisées à partir d'une observation participante de deux mois et sur une dizaine d'entretiens non-directifs menés avec les différents acteurs associatifs (adhérents, professionnels, bénévoles). L'analyse des données permet de comparer les objectifs visés (participation sociale/autonomie), les modalités d'organisation (offre de services/implication des usagers) et l'engagement sportif (fréquence/disciplines/modalités de pratique).

Alors que la première délégation APF valorise l'objectif de participation sociale en assumant une " relation de services " (Laville, 2010) sur un modèle de prise en charge, la seconde privilégie l'objectif d'autonomie et renonce à la participation sociale si elle doit passer par une approche " paternaliste " (Fougeyrollas, 2010). Dans cette organisation accueillant des adhérents qui nécessitent un accompagnement de plus en plus étroit (fonctionnel et décisionnel), les discours et pratiques des acteurs associatifs invitent à penser qu'ils doivent constamment se positionner entre les objectifs de participation sociale et d'autonomie, mais que choisir l'un reviendrait à renoncer à l'autre. En dépit des injonctions provenant des pouvoirs publics, les objectifs de participation sociale et d'autonomie des personnes accompagnées apparaissent donc difficilement conciliables pour les acteurs de terrain.

Mots-clés : participation sociale, autonomie, services, association des paralysés de France

3. L'accompagnement des personnes ayant des incapacités psychiques en Indonésie : réagencer les traces numériques dans du storytelling et de l'archivage

Hadi Saba Ayon *1, Eryln Erawan , Michael Rahardanto , Jaka Santosa Sudagijon

1 Département de Psychologie, Université Catholique Widya Mandala -Surabaya – Indonésie

Comment rendre le numérique inclusif pour favoriser la pleine participation sociale des personnes ayant des incapacités psychiques ? Quel rôle pourrait-il jouer dans l'accompagnement ? On parle de l'incapacité psychique quand se manifeste chez une personne un dysfonctionnement de la personnalité caractérisé par des perturbations du comportement et de l'adaptation sociale (Zribi, Sarfati, 2008). La désorganisation marque la vie de cette personne quand l'incapacité interfère avec une série de compétences de bases. Les traces produites dans l'environnement numérique de déplacement, de parcours, d'aménagement et d'habitat (Merzeau, 2013), témoignent d'une nouvelle " habitude de vie " : l'éditorialisation. Cette dernière désigne l'ensemble des appareils techniques, des structures et des pratiques qui permettent la production et l'organisation d'un contenu sur le web. Dans une approche méthodologique qualitative, nous interviewons un groupe d'accompagnateurs dans un hôpital psychiatrique à Lawang en Indonésie sur la place du numérique dans la participation sociale. Le recueil de données s'est appuyé sur des entretiens semi-directifs et une observation participante. Le personnel interviewé souligne l'importance d'intégrer le numérique dans des activités d'accompagnement. Ses propositions se focalisent sur l'éducation au numérique, l'accès à l'information, les outils expressifs et les réseaux sociaux numériques. Nous proposons l'archivage numérique comme stratégie à deux objectifs : la réorganisation de la communication vis-à-vis de l'embrouillement du sujet, et l'élaboration du mémoire contre la mémoire " machinique " d'Internet (Merzeau, 2011). L'archivage numérique englobe toute pratique de sélection, d'annotation, de classement, d'indexation dans l'échange et le partage. Pour cette finalité nous suggérons l'usage de deux plateformes : *Wordpress* et *Storybird* pour la production et le partage de contenus liées aux besoins et intérêts des personnes ayant des incapacités psychiques, à leurs droits et à leur accompagnement. Ainsi, le *storytelling* bien architecturé, organisé et archivé devient une réponse au désordre informationnel et mémoriel.

Mots-clés : incapacité psychique, numérique, participation sociale, archivage, *storytelling*, information, communication, handicap

AC1

- Art et Culture
- Art and Culture

1. Inclusive Commemoration

Angela Wegscheider *1, Siegfried Bachmayer 2, Florian Schwanninger 3

1 Johannes Kepler University Linz (JKU)

2 Deaf Studies Österreich – Autriche

3 Lernund Gedenkort Schloss Hartheim – Autriche

Hartheim Castle is a memorial site and also an exhibition, which has approx. 18.000 visitors every year. The castle used to be a living facility for around 200 people with disabilities before 1940. In 1940, the facility was closed by the Nazis and remodeled as a "euthanasia centre". By the end of 1944, around 30,000 people were murdered in its gas chambers. Most of the victims were people who either had disabilities or psychiatric diagnoses, considered by the Nazi doctors as "unworthy to live" (Kepplinger et al., 2008).

Museums and sites of national cultural importance in general are places for learning, and, as such, need to consider how to create an inclusive environment. They must integrate accessibility at all levels of operation (Art beyond sight, 2014). However, there is little research or published literature that explores the perspective of people with disabilities (Shepherd, 2009).

The presented study was conducted in a participatory and emancipatory manner. Persons with disabilities were involved in all stages of research. The research aimed to explore people's impressions about performance and representation of content and services at the memorial site and exhibition in Hartheim Castle. People with intellectual disabilities as well as people with hearing impairment or hearing loss were interviewed face to face and in focus group discussion settings. Data analysis provided insights about what the two selected groups think about visiting this historical place, their views, experiences as well as needs and wishes. This research project was part of a comprehensive strategy to make the content of memorial site Hartheim castle accessible to all interested people.

References

Art beyond Sight 2014, <http://www.artbeyondsight.org/dic/module-6-museum-access-inclusive-practices-by-museum-teams/museum-access-inclusive-practices-by-museum-teams/>, dl 1/31/2018

Shepherd, H. (2009), Focus on Practice. Inclusion and museums: developing inclusive practice. *British Journal of Special Education*, 36: 140–146.

Kepplinger, Brigitte et al (eds.) (2008): *Tötungsanstalt Hartheim*. Linz

Keywords: Comprehensive accessibility, Inclusion to remembrance, Social recognition, Participatory action research

2. Assemblages of Remembering and Forgetting Disability in Museums

Janice Rieger * 1, Megan Strickfaden 2, Kristof Van Assche 3

1 Queensland University of Technology [Brisbane] (QUT) – Australie

2 University of Alberta (UofA) – Canada

3 University of Alberta – Canada

Museums are institutions of power and knowledge that curate human existence through reconstructions and representations of history and societal values. This research examines how assemblages of disability are created within museums through a posthumanist approach (Olsen, 2006; Braidotti, 2013) whereby both human and nonhuman actors come together to reveal how disability is remembered, forgotten and silenced in explicit and implicit ways. When we look closely at how disability is assembled within museums it is elevated and focused upon as a unique phenomenon of spectacle or conversely it is treated as though it does not exist. This act of focusing on disability can be attributed to a kind of remembering of disability, while ignoring or pushing it away is a kind of forgetting. Connerton (2006) speaks to a relationship between a collective memory and a national memory where historians tend to pay a great deal of attention to remembering events of accomplishment while forgetting content that is challenging and controversial. Our research looks more holistically at how disability is represented, embodied, included (remembered) or excluded (forgotten or silenced) in three museum case studies in Canada: the Canadian War Museum, the Canadian Museum for Human Rights and Canada's Sports Hall of Fame. Our case study research resulted in rich data including photographs, observational fieldnotes, documents, soundscapes, sketches, and interview transcripts that include the lived experiences of persons with disabilities. Our data analysis, through a series of mappings, reveals a complex assemblage of how disability is often forgotten in the master narratives of museums. Through the examination of assemblages of disability in museums, deep-seated values and assumptions about disability and its material relations are revealed.

Keywords: actors, assemblage, museums, forgetting, remembering

3. Illustrating Designed Things: A Filmic Co-creation

Megan Strickfaden * 1

1 University of Alberta (UA) – 326 Human Ecology Building, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada

This presentation releases the first of five short illustrated films that are each co-creations among older adults with disabilities, students and filmmakers based on ethnographic research accomplished over the past 15 years. The film 'Reader's Hoard' highlights collaged illustrations created separately and cooperatively by older adults and students; while the rest of the presentation focuses on the complicated and empowering making process involved in the creation of the film. The five-minute film is a story about how designed, non-human things-in this case books, musical instruments, music and cats-support people in their lives. The co-creation process shows that when people are intensively and symmetrically involved in making it is messy, fluid and dynamic. It also shows that the process provides opportunities for self-reflection, deep social connectivity, and creative expressions that would otherwise not be possible. Literature in disability studies illustrates that ability is enacted by people in their daily lives through interacting with one another and through dynamic performances. The performance of making links to people's innate abilities reveals surprising and unique world views, which are illustrated through the film and through the co-creation process.

Keywords: ability, ethnography, making process, social connectivity

AC2

- Art et Culture
- Art and Culture

1. "My business" – experimental performance about love,
being a couple and pregnancy of people with Down Syndrome.
The artistic work of theatre company of adults
with intellectual disabilities
as the right to (co – creating) culture.

Dorota Krzemińska * 1

1 University of Gdańsk (UG) – Poland

The proposal of my presentation follows the topic Art and Culture. I want to show how the experience of love, being a couple, pregnancy is performed in the artistic work of theatre company of adult people with intellectual disabilities. Particularly I concentrate on the theatre company BRO which conducted a kind of priming experimental performance entitled "My business". The experimental nature of the performance means it was conducted in collaboration with professional script writer, scene artist, music composer and most especially professional actors, who perform on stage together with actors with Down Syndrome / intellectual disabilities.

My speech will be focused on the performance "My business" and illustrated with the selected empirical data collected during open in-depth interviews, ethnographic interviews and participant observations which provide examples firmly rooted in the social experience of the company's members and their collaborators. I attempt to show how art – performances of theatre companies of people with intellectual disabilities creates a space in which they could show how they see love, relationships between women and men, parenthood/pregnancy and how they function and find themselves in a social context. Theoretical inspiration for the discussion is theory of dialogue and carnivalization by M. Bakhtin. Art and performances serve as a perfect tool to change meanings ascribed to people with intellectual disabilities: either to their needs and ability to love, being a couple, experience of parenthood or to their creative output that could be negotiated and altered. They also convince that people with intellectual disabilities not only have the right to (access, participate and create) culture but simply are a part of it.

References

Bachtin M. Problemy poetyki Dostojewskiego. PIW, Warszawa 1970. Dentith S. Bakhtinian Thought: An introductory reader. Routledge, 1995
Schonmann S. (Ed.). Key concepts in theatre/Drama Education. Sense Publishers, 2011.

Keywords: Down Syndrome, art – performances of theatre companies of people with intellectual disabilities, meaning making, the right to culture

2. Re-Imagining Autism: Pedagogical value of participatory performance-based practice

Mabel Giraldo * 1

1 University of Bergamo (UNIBG) – Italie

An emerging scientific literature investigates the potential of arts-based approaches to address core social deficits among children and youth with ASD (Corbett et al, 2014; Gabriel, Angevin, Rosen, Lerner, 2015). Although documentaries and books (Guli, Semrud-Clikeman, Lerner, Britton 2013; Hunter, 2014) discuss this topic, more empirical research has been called for to establish the impact of performance-related activities and its development as a pedagogical tool in real world contexts (O’Sullivan, 2015). This proposal addresses this gap through an in depth case study of *Imagining Autism* methods. Informed by cognitive neuroscience, it is predicated on the principles of embodied cognition the importance of play-based learning (Shaughnessy, 2017; Shaughnessy, Trimmingham, 2016) in order to remediate the difficulties autistic people have with communication, social interaction and imagination. The work engages the question of whether performance could be a key to unlocking communicative barriers in ASD (Goldstein, Lerner, Winner, 2017) and whether a creative venue, such as *Imagining Autism*, could produce longterm benefits for youth with ASD (from arts to non-arts learning contexts) and represent a new creative and embodied educational strategy in this research field.

Keywords: autism, performance, social interaction, education, special education, performance, based approach

3. (Dis)abled Theatre - Performative Strategies of Inclusion and Emancipatory Potential of Art

Jolanta Rzeznicka-Krupa * 1, Agnieszka Woynarowska *²

1 University of Gdansk, Faculty of Social Sciences, Institute of Pedagogy (UG) – Poland

2 Institute of Pedagogy, University of Gdańsk (UG) - Poland

Art/theatre/performance can be perceived not only as an act of creative and esthetic expression but, in critical perspective, also as an important and effective tool for making the social, cultural and political change leading to the individual and collective including, empowerment and emancipation of minority groups.

The aim of the proposal is to analyze and rethink of some issues and questions connected with the emancipatory potential of art/theatre in the process of creating persons with disabilities identity. In our presentation, involving the problem of social and cultural exclusion and possible strategies of inclusion throughout art practices, we will refer to the international educational/artistic project „More than Theatre”, realized in Poland and engaging people from various European countries. The project was based on „disabled theatre/art” understanding as fully-abled art, created accordingly to the equality and empowerment rules. We will concentrate on strategies transforming the ethical interpretations of „disabled art” and looking for practices interpreted in the categories of culture/political acting defining the social subjects (see:R. Umatham, B. Wihstutz, 2015).

The theoretical background of our presentation is an assumption that contemporary art has been deprived of it’s socio-cultural neutrality and political innocence and is perceived as a critical practice. So we will reference to the concept of „field of art” (P. Bourdieu, 2001) as well as to the category of discourse by M. Foucault and his concept of a knowledge/power structure. Art practices has the real ability to transform the collective structures and displace the boundaries of social identifications as well as borders of including and excluding processes. The connection between art, politics and political identities is especially emphasized in J. Ranciere’s work (2007) who perceives these practices in the perspective of their ability to configure and re-configure the social words.

Keywords: theatre/performance, disability, emancipation

AMD

- Autoreprésentation
et mobilisation des droits
- Self-Representation and
Mobilization of Rights

1. Développer la sensibilisation au handicap mental par les auto-représentants

Agnès D'Arripe*^{1,2,3}, Grégory Aiguier *⁴, Cédric Routier *¹

1 HADéPaS (Handicap, Autonomie, Développement de la Participation Sociale) – Université Catholique de Lille

2 PReCoM (Pôle de Recherches sur la Communication et les Médias) – Université Saint-Louis

3 Laboratoire d'Analyse des Systèmes de Communication des Organisations (LASCO) – Département de communication de l'UCL

4 Centre d'Éthique Médicale EA Ethics 7446 (CEM) – Université Catholique de Lille

En France, depuis la loi du 11.02.2005 et la ratification de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la participation des personnes handicapées comme droit fondamental et défi est une exigence. C'est dans ce contexte qu'est née notre recherche-intervention pour Développer la Sensibilisation au Handicap Mental par les Auto-représentants (DESHMA). Il s'agit de créer des cours sur différentes thématiques autour du handicap mental avec certains intervenants porteurs d'une déficience intellectuelle. Notre hypothèse est que la construction de savoirs issus de l'expérience du handicap nécessite un cheminement réflexif combinant trajectoire individuelle vers l'autonomie et appartenance à une communauté apprenante. Les personnes déficientes intellectuelles ont été associées à l'ensemble de la démarche de formation. Le module de 18h délivré à des étudiants l'a été par des binômes personnes déficientes intellectuelles / enseignants-chercheurs. Une formation de formateurs préalable a été réalisée pour permettre à tous de participer à la définition des objectifs et scénarios pédagogiques et à l'évaluation de la formation.

Les données qualitatives issues de participations observantes, d'entretiens semi-directifs avec les formateurs et de questionnaires auprès des étudiants seront présentées. Les universitaires et personnes en situation de handicap se sont familiarisés à la culture et l'expérience de l'autre ; une relation de confiance et des compétences collectives ont émergé ; tous ont appris à coopérer, co-élaborer un scénario pédagogique, animer un cours de trois heures, construire et réaliser une évaluation ; tous ont mis en œuvre des méthodes pédagogiques variées ; les personnes déficientes intellectuelles semblent améliorer leur estime d'elles-mêmes et voir leur anxiété d'anticipation à la prise de parole s'atténuer.

Références

Brun P. (2002), « Croisement des savoirs et pouvoir des acteurs. L'expérience d'ATDQuartMonde », *Vie sociale et traitements*, 4, 76, 55-60.

Ville I. (2008), Le handicap comme « épreuve de soi ». *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*, Sciences de l'Homme et Société, Université Rennes 2.

Mots-clés : formation, auto, représentant, déficience intellectuelle, handicap mental, université, recherche, intervention, savoir expérientiel

2. Quand des personnes ayant une déficience intellectuelle entreprennent de défendre leurs droits

Céline Lefebvre * 1

1 Hadépas- UMR 6590 CNRS – Université Catholique de Lille, Université de Rennes II - Haute Bretagne – France

Concevoir l'inclusion sociale et l'accessibilité au prisme des relations socio-spatiales et environnementales permet d'envisager la prise en compte de l'hétérogénéité et la diversité des situations de handicap. Opérer à la transformation des normes sociales afin de favoriser l'ouverture à la multitude des perceptions humaines et pas uniquement à l'accès à des lieux est un enjeu de l'amélioration de la participation au sein de la société des personnes ayant des incapacités. Zask (2011) définit la participation par le fait de " prendre part, apporter une part et recevoir une part ". A partir de ces trois dimensions, nous montrerons comment des individus d'un groupe d'autoreprésentants ayant une déficience intellectuelle se saisissent d'espaces physiques et sociaux pour faire valoir leurs droits et notamment le droit à la pleine participation sociale (Fougeyrollas et al, 1998, 2010). En effet, une dizaine d'usagers de l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) du nord de la France se sont regroupés, depuis 2006, pour " *défendre les droits des personnes handicapées et faire connaître [leur] handicap qui n'est pas ou mal connu* ". (Extrait de leur Charte). L'analyse des déplacements liés aux activités de leur groupe permet de saisir et d'améliorer la lecture des interactions entre les espaces, les personnes ayant des incapacités et l'organisation sociétale. Quel rôle jouent les personnes ayant des incapacités dans l'investissement et la construction d'espaces qui leurs deviennent accessibles ? Nous nous appuierons sur une période d'observation participante qui s'est étendue sur trois ans.

Mots-clés : droits, autoreprésentation, espaces, déficience intellectuelle

3. Droits des autres, droits sociaux, droits fondamentaux : les stratégies de revendication des personnes handicapées en France

Stéphane Zygart * 1

1 Savoirs, Textes, Langage (STL) – CNRS : UMR8163, Université Lille I - Sciences et technologies, Université Lille III - Sciences humaines et sociales – Domaine Universitaire du Pont de Bois Batiment

Alors qu'au début du XXème n'existait aucun droit spécifique pour les personnes handicapées (loi générale d'assistance de 1905), ceux-ci ont lentement été conquis jusqu'à aujourd'hui. La reconnaissance de ces droits n'a pas été sans luttes et sans stratégies des personnes handicapées. On peut sans doute distinguer trois modèles dans ces stratégies. Le premier, qui fut le socle des premières grandes associations de personnes handicapées (APF et ADAPT), a consisté à reprendre les droits existants en matière médico-sociale pour en demander l'application aux personnes handicapées, par exemple en accordant aux invalides civils les mêmes droits qu'aux invalides militaires ou en intégrant les personnes handicapées dans les systèmes de Sécurité Sociale (1920- 1970). Le second, apparu dans les années 1970 à la faveur de la diffusion de la conception sociale des handicaps, a considéré que la transformation générale et préalable des conditions de vie des invalides comme des valides était nécessaire pour l'instauration d'une égalité de droits qui soit également de fait (Comités de Lutte des Handicapés ou " Handicapés Méchants "). Le troisième, qui forme la base de certains regroupements actuels a considéré que les droits des personnes handicapées devaient être exigés au nom des droits fondamentaux de liberté et d'égalité (Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation dont le manifeste date de 2016).

En étant attentif à leur historicité et aux contextes sociaux qui furent ceux de ces différentes stratégies au cours du dernier siècle, ce sont ces trois modèles de conquête des droits des personnes handicapées que nous voudrions examiner ici, pour évaluer leur pertinence et leurs limites respectives.

Mots-clés : droits sociaux, droits fondamentaux, associations, luttes, socio, histoire

CU

- Conception universelle,
aménagements raisonnables et technologies

- Universal Conception,
Reasonable Harnessing and Technologies

1. Transformer les modes de conception et les usages des outils numériques : de la logique compensatrice à l'opérationnalité inclusive

Hervé Benoit * 1, Sylviane Feuilladiou 2

1 INSHEA (GRHAPES (EA 7287)) – UPL, Université Paris X - Paris Ouest Nanterre La Défense – France

2 Aix-Marseille Université (ADEF (EA 4671)) – Ministère de l'éducation nationale, de l'Enseignement

supérieur et de la Recherche, Ministère de l'éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche – France

Dans le domaine du handicap, les ressources numériques se sont historiquement développées sous la forme d'aides techniques personnalisées en relation avec des déficits et/ou des troubles moteurs, cognitifs ou sensoriels. Il pourrait être néanmoins contre-productif de se contenter d'attribuer des réponses compensatrices spécifiques à une organisation physiologique considérée comme déficitaire, comme on apporterait la pièce manquante à un *puzzle humain imparfait*, qui, ainsi complété, deviendrait assimilable à un apprenant normalisé, en indifférence au contexte. La neutralisation de l'environnement et la focalisation sur les répercussions des troubles pourrait avoir pour effet, d'une part, d'exonérer l'enseignant ou l'éducateur de l'identification des éventuelles barrières présentes dans la situation d'apprentissage et, d'autre part, de faire peser un risque de stigmatisation et de marginalisation sur la personne concernée. En répondant souvent terme à terme à des besoins individuels, envisagés comme *l'envers positif de la répercussion du trouble*, les TIC renvoient à une logique indexée à la nosologie des troubles et pathologies. Que peuvent apporter aux apprentissages ces aides techniques si elles ne se décentrent pas du déficit individuel pour s'inscrire dans la cohérence d'une posture pédagogique interactive, collaborative et inclusive ? L'objet de la recherche présentée est d'interroger l'opérationnalité inclusive de ces ressources, c'est-à-dire leur capacité à contribuer à l'accessibilité pédagogique universelle. La méthode choisie a consisté à construire un modèle d'analyse typologique en forme de schéma heuristique destiné à cartographier, à l'aide d'un repère constitué par le croisement de deux axes, celui de la didactisation et celui de la compensation / accessibilité, l'espace conceptuel d'élaboration et d'usage de ces outils. Leur visée peut être soit spécifique, soit générique ; focalisée sur la suppléance de déficiences ou sur l'optimisation de l'apprentissage pour tous. La localisation sur la carte heuristique de quelques outils numériques au regard de leurs logiques internes permet de faire émerger l'axe dynamique de leur opérationnalité inclusive.

Mots-clés : accessibilité, compensation, didactisation, EIAH, handicap, opérationnalité inclusive, ressources numériques, typologie.

2. Utilisation des TIC et formation : des choix pour rendre possible la participation des personnes concernées

Marie Cuenot * 1,2, Cédric Routier 3, Viviane Guerdan 4, Céline Lefebvre 5, William Sherlaw 6, Helyett Wardavoit 7, Pierre Castelein 8, Emilie Brassat 9, Yann Le Faou , Richard Fernandez 10, Diana Chiriacescu 11, Pierre Gallien 12

- 1 École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)
- 2 inshea (INSHEA) – Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
- 3 HADéPaS – Université Catholique de Lille
- 4 ASA-Handicap mental
- 5 Université Catholique de Lille – Université Catholique de Lille
- 6 École des Hautes Études en Santé Publique – France
- 7 Haute École Libre de Bruxelles – Belgique
- 8 Association Gravir asbl – Belgique
- 9 Haute École Louvain en Hainaut – Belgique
- 10 Association Collectif Handicap 35
- 11 SSEO Technical Assistance – Roumanie
- 12 Fédération Handicap International – Fédération Handicap International – France

Cette communication porte sur le processus d'élaboration d'une plateforme d'apprentissage numérique, collaborative et accessible, destinée à former des personnes handicapées dans leur fonction de représentants associatifs (Projet Erasmus+ ParticipaTIC 2016-2019, n 2016-1-FR01- KA204-024074). En s'inscrivant dans une dynamique d'amélioration de la participation sociale des personnes handicapées et de défense des droits des personnes (Convention de l'ONU, 2006 ; Stratégie européenne 2010-2020), ce projet vise à mettre à disposition d'un public francophone et roumanophone, dans un premier temps, des contenus de formation disponibles gratuitement. Comment cependant résoudre l'équation complexe entre une utilisation optimale des technologies de l'information et de la communication pour délivrer des contenus à un public large et une prise en compte des besoins particuliers des différents apprenants ? A partir de l'expérience de ce projet participatif, une analyse des choix successifs réalisés sera proposée. Elle soulignera les compromis nécessaires à opérer pour obtenir des contenus de formation qui restent faciles à manipuler et à intégrer, tout en répondant à un objectif d'approche inclusive du développement d'outils collaboratifs et de formation.

Mots-clés : formation à distance, technologies numériques, accessibilité

3. Defective Urban Accessibility and Disability Rights Consciousness in France

Anne Revillard *1

1 Observatoire sociologique du changement (OSC - LIEPP) – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7049 – France

This paper explores the impact of partially implemented and normatively divergent disability policies on the rights consciousness of disabled individuals. As in several other countries, different policy models coexist in France, corresponding to different definitions of disability, between a medical/individual model aimed at compensating individuals to help them fit in often at the margin, and a social model which targets social institutions and environments to make them more inclusive and accessible. Rights associated to mobility illustrate this policy mix: since 2005, they combine social provisions to compensate for the cost of segregated transportation (by means of the disability compensation benefit – PCH), and accessibility regulations. After describing this policy context, the paper analyzes its impact on the rights consciousness of disabled individuals, drawing on 30 life-story interviews with persons with mobility or visual impairments. The concept of rights consciousness points to disabled individuals' subjective perception of what they are entitled to, as it translates into discourse but also into mobility practices and accessibility claims. Two main conclusions are developed. First, in this context of partial policy implementation, individuals are very active in the production of their right to mobility, for which they combine normatively divergent policy outputs (specialized transportation and accessibility measures). Second, this policy context fuels relative deprivation and discontent, which so far mostly translates into individual and local initiatives, but yet reveals a dynamic of politicization.

Keywords: accessibility, mobility, rights consciousness, public transportation, France

4. People with a Cognitive Disability and Network Support via Social Media

Jori; Tom; Davy De Coster; Vandries; Nijs * 1

1 UC Leuven Limburg (UCLL) – Belgique

Social inclusion, equal participation and a general experience of support are decisive for a person's quality of life (e.g. Berkman & Glass, 2000; Buntinx & Schalock, 2010). However, people with disabilities' supportive networks often turn out to be rather fragile and limited in range (e.g. Solish, Perry & Minnes, 2010; Van Asselt-Goverts et al., 2013).

In this project we collaborated with people with a cognitive disability who are in occasional need of assistance. Our aim was to research and develop new ways to strengthen the network via social media. Social media in relation to the wellbeing of people with disabilities has already been described in research (e.g. Bühler & Pelka 2014; Shigelman 2016). The use of social media within a context of support has only been touched upon, and mostly from the environment's perspective (e.g. Shpigelman 2017).

We discuss our process of co-design with people with a cognitive disability to research the possibilities of social media as a tool for network support (e.g. Frankena T.K., Naaldenberg, J. et al. 2015; Kaletka, Pelka et al. 2012). We hope the results will inspire both people with a cognitive disability and their environment to creatively engage with social media.

Keywords: intellectual disability, participation, network support, social media, codesign

ES1

- Éducation et scolarité
- Education and Scholarship

1. L'éducation inclusive : entre injonction internationale et mise en œuvre effective

Ernestine Ngo Melha * 1

1 Institut de recherche sur l'éducation : Sociologie et Économie de l'Éducation (IREDU) – Université de Bourgogne – Pôle AAFE -France

L'Éducation inclusive consiste à ce que tous les enfants et les jeunes, malgré leurs différences puissent avoir les mêmes opportunités et possibilités d'apprentissage quel que soit le type d'écoles. Cependant, l'on peut s'interroger sur l'appropriation de ce concept concernant les élèves en situation de handicap et ses modalités de mise en oeuvre.

Utilisant le modèle d'évaluation de la qualité des dispositifs scolaires emprunté à Tremblay (2012), une enquête réalisée en 2013/2014 au Cameroun a permis de collecter des données quantitatives auprès de 65 enseignants.

Les données recueillies ont fait l'objet d'analyse sur SPSS. Les principaux résultats montrent qu'outre la volonté affichée pour l'inclusion scolaire des élèves handicapés, l'organisation de la prise en charge effective des élèves en situation de handicap au sein de l'école, la formation et une politique active en direction des enseignants ainsi que la qualité des dispositifs scolaires sont des facteurs qui déterminent la mise en œuvre effective et efficace de l'éducation inclusive.

Références

Ngo Mélha E.A, (2017). Inclusion scolaire des élèves en situation de handicap en France et au Cameroun : analyse de la politique éducative nationale et points de vue des enseignants (Thèse de Doctorat) Université de Bourgogne, Dijon.

Tremblay (2012) L'évaluation de la qualité de dispositifs scolaires : développement d'une approche multidimensionnelle et bidirectionnelle, *Mesure et évaluation en éducation*, 2012, vol. 35, no 2, 39-68.

Mots-clés : éducation inclusive, handicap, dispositifs scolaires, Cameroun / inclusive education, disability, school devices, cameroon.

2. Faciliter la poursuite d'études dans l'enseignement supérieur et l'intégration dans la vie professionnelle pour les étudiantes et étudiants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare : recherches sur un dispositif de médiation

Lucas Sivilotti * 1, Bénédicte Courty , Karyn Dugas , Zoé Rollin 2, Eric Dugas

1 Laboratoire Cultures, Éducation, Sociétés (LACES) – Université Montesquieu - Bordeaux IV : EA4140, 2 Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS) – CNRS : UMR8156, Inserm : UMRU997, université Paris 13 – IRIS

Dans le champ de l'éducation, des évolutions ont été constatées au niveau de l'inclusion des jeunes en situation de handicap, marque d'une prise en compte qui ne demande qu'à s'étendre et à s'étoffer (Plaisance, 2015). Malgré ces évolutions, en France, aujourd'hui, la scolarité des étudiants en situation de handicap s'accompagne souvent de limitations persistantes et inégales selon les établissements, et ce jusqu'à l'insertion professionnelle (Segon et al., 2014). Notamment, durant les transitions réalisées au cours de la vie (scolaire, universitaire et professionnelle) qui correspondent à des périodes cruciales et préoccupantes à prendre en considération.

En 2017, nous avons réalisé une enquête qualitative pour comprendre les difficultés et les obstacles de l'inclusion des étudiants suivis pour un cancer ou une maladie rare à travers des entretiens auprès d'eux et des professionnels. Les résultats convergeaient vers un même besoin, celui d'une évolution des pratiques d'accompagnement et d'un soutien favorisant les liens entre la multitude d'acteurs et la diversité des établissements d'enseignement.

La présente enquête a pour but de révéler peu ou prou la pertinence de la création d'un nouveau dispositif de médiation répondant aux attentes de notre population cible. Des auto-questionnaires ont été adressés à tous les étudiants, leurs parents et les professionnels travaillant dans les établissements d'enseignement supérieur de la Nouvelle-Aquitaine et de l'Île-de-France (n supérieur à 5000), en janvier 2018.

Les premiers résultats, complétés avec une cinquantaine d'entretiens, nous permettent d'envisager la conception d'une nouvelle formation professionnalisante prenant en compte l'organisation actuelle des services et impliquant l'ensemble des acteurs.

Références

Plaisance, E. (2015). Stigmatisation, discrimination ou reconnaissance ? A propos de la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Segon, M. et al. (2014). Quelles données statistiques peut-on exploiter pour mesurer les parcours d'entrée dans la vie active des jeunes étudiants handicapés ? *Revue française des affaires sociales*, (1-2)

Mots-clés : éducation ; inclusion ; handicap ; étudiants ; lycéens ; cancer ; maladie rare ; médiation ; accompagnement ; enseignement supérieur ; professionnels de l'éducation

3. Prendre en compte les dimensions clandestines de l'activité d'accompagnement des enfants en situation de handicap à l'École pour mieux les inclure

Olivier Kheroufi-Andriot * 1

1 Centre Interuniversitaire de Recherche en Éducation de Lille (CIREL-Proféor) – Université Lille III - Sciences humaines et sociales : EA4354 – Université Lille 3, France

Nous cherchons à comprendre ce qui rend possible l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans le système éducatif français. Cet objectif inclusif n'est pas sans questionner l'organisation et la division du travail éducatif dans la classe et l'établissement scolaire. La rhétorique inclusive du ministère de l'Éducation nationale promeut un travail collectif pour y parvenir mais les prescriptions sont loin de bousculer les pratiques des acteurs et pour autant, ces injonctions inclusives sont potentiellement sources de " marges de manœuvre ". Pour comprendre la construction de ce que nous nommons une activité collective d'accompagnement, nous avons mis en œuvre une enquête ethnographique et produit des matériaux de recherche (comptes rendus d'observations, transcriptions d'entretiens semi-directifs.). Notre analyse s'est centrée sur ce que font les acteurs pour accueillir et scolariser un enfant en situation de handicap et elle révèle des dimensions cachées voire clandestines de leur activité d'accompagnement. Nous combinons plusieurs approches (théories de l'activité, sociologie interactionnisme, sociologie des identités sociales et ergonomie constructive) et nous utilisons les concepts opératoires d'ordre négocié, de dimensions clandestines et d'activité collective pour rendre intelligibles les matériaux produits. Nos résultats décrivent et expliquent l'émergence d'autres formes de professionnalités des acteurs, sources de transformation du travail éducatif. Notre objectif est ainsi de proposer des pistes de discussion pour la formation des acteurs scolaires et non scolaires afin d'articuler pratique, formation et acquisition de connaissances sur l'activité d'accompagnement des enfants en situation de handicap à l'École.

Références

Champy-Remoussenard, P. (2017). La part cachée de l'activité de travail. Dans Barbier J.M. et Durand M, *Encyclopédie de l'analyse de l'activité*. Paris : Presses universitaires de France.

Tardif, M., Marcel, J-F., Périsset, D et Piot, T. (dirs). (2017). L'organisation du travail des acteurs scolaires. Points de repères sur les évolutions au début du XXIe siècle. Laval : Presses de l'Université Laval.

Mots-clés : inclusion, activité d'accompagnement, travail collectif, dimensions clandestines

4. La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les écoles primaire du Liban. Entre dire et faire des enseignants

Hiba Ghanem * 1

1 Éducation, Cultures, Politiques (ECP) – Université Lumière - Lyon II : EA4571, Université Libanaise : EA2195 – France

La scolarisation des enfants en situation de handicap préoccupe les garants de la société civile au Liban. Les références disponibles (Kochen, Radford, 2010) indiquent une situation médiocre de ces enfants dans les écoles. Le processus inclusif n'est pas réellement à l'œuvre dans les écoles libanaises et les enseignants en sont des acteurs clés à travers leurs pratiques adoptés et les représentations sociales qu'ils se font des enfants concernés (Abric, 1994). La littérature déployée et notre enquête exploratoire nous mènent à fonder notre question de recherche :

Dans le contexte du Liban, en quoi les pratiques des enseignants influent-elles la scolarisation des enfants en situation de handicap, et quelles conceptions de l'École reflètent-elles ? et à construire l'hypothèse : Les représentations sociales que les enseignants se font de l'enfant en situation de handicap induisent des pratiques " passives acceptantes " témoignant d'une conception de l'École " exclusive ".

Notre recherche se déroule dans cinq écoles du Liban Nord. Nous recourons à une triangulation inter-méthodes. Nous menons, successivement, une observation des pratiques des enseignants en classe, 5 focus groups, puis 25 entretiens compréhensifs afin de collecter le contenu des représentations sociales des enseignants envers les enfants concernés. A la fin, nous menons une analyse thématique des données recueillies (Bardin, 2013).

L'École libanaise est sélective. Les pratiques des enseignants montrent une indifférence envers l'enfant en situation de handicap. Les représentations sociales qui soutiennent ces pratiques sont de contenu péjoratif. Une conception médicale qui se centre sur les types de la déficience est saillante. Conjointement, une perception normative apparaît suivant laquelle l'enfant est conçu comme étant « différent des autres ». D'autre part, une conception religieuse qui prône l'acceptation des plus fragilisés est révélée. Pourtant, l'enfant/élève concerné reste une charge pour les enseignants et de ce fait, il est exclu à l'intérieur de la classe.

Mots-clés : scolarisation ; approche inclusive ; enfants en situation de handicap ; enseignants ; représentations sociales ; pratiques éducatives

ES2

- Éducation et scolarité
- Education and Scholarship

1. Implementation of E-Learning System in MATH Classrooms for Deaf and Hard of Hearing in Academic Institutions in Kuwait

Eman Alshatti * 1

1 Skema Business School-Campus Lille (Skema) – SKEMA Business School-UCA, Professor Sihata Mohmmed Shihata, Professor TURNER Rodney – France

The objective of the study attempts to improve Deaf and Hard-of hearing students' learning practices and support their inclusion and autonomy in scholarly Math settings. To participate actively and contribute towards a common theme and ultimately gain knowledge, adopt with the digital world and develop their E-learning practices. Math DHH students high school adolescent (13-19 years old) face challenges with traditional old-fashion MATH approach. They study similar an intensive educational curriculum like their hearing peers in school, Professors are not professional in ASL sign language. Consequently, they acquired underachieved low grades, lack of understanding complex mathematical formulas it leads to frustration and disappointment for both Math professors and DHH students. Grace the intensive use of modern technology that synergized world-wide societies, thus developed and improved them in different domains. E-Learning has pivotal role to better serve and produce quality and feasible outcomes. Particularly, Deaf and Hard-of-Hearing students in their Math classes in Kuwaiti academic institutions. A case study will be conducted. Grounded theory will be generated based on open-coding. Mixed methodologies qualitative and quantitative methods will be used. A semi-structured interview that will be conducted with PMOs, stakeholders, decision makers, school leaders, supervisors and Math staff members in the Ministry of Education particularly the department of Qualifying Disability Individuals. Quantitative online surveys will be diffused among Kuwaiti society. The research question is: a) How E-Learning system will help DHH students in improving their perception in their educational experiences specially Math session? The research findings incite developing new modes of E-Learning to transform knowledge in comprehensible way. ICT enable DHH students to overcome barriers in Math classrooms settings. Further, it provides multiple benefits in terms of timeless open access, updates, follow-up, scholarly inclusion, autonomy, employment and professional growth. Findings may be used in another institution to improve, transform by E-learning systems.

Keywords : scholarly inclusion ; deaf student's needs ; e-learning system ; organizational change ; project management issues ; mathematics ; dba project and program management ; skema business school.

2. The Role of Classroom Assistants & Inclusive Education - A Case-Study from the Mashonaland Province of Zimbabwe

Marcella Deluca * 1, Mark Carew *

1 Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development, Department of Epidemiology and Public Health, University College London – UK

This paper summarises data gathered on the role of classroom assistants (CAs) to examine if and how they contribute to the retention of children with disabilities (CWDs) in inclusive primary schools in low income settings. This research was undertaken in four districts in Zimbabwe as part of a programme funded through the UK Department for International Development (DFID) Global Poverty Action Fund (GPAF).

The paper provides project level profile information of the CAs and findings obtained through pre-and post-intervention surveys on knowledge, attitudes and practices (KAP) of teachers, head teachers and caregivers. Field data were also collected through focus groups discussions and interviews with education officials, head teachers, teachers, parents/caregivers and CAs to assess any impact over time on learning and retention of CWDs in mainstream school, as well as on teaching practices.

Results show a positive trend in retention. CAs were identified as being an additional resource for model schools – for CWDs, in helping them with activities of daily living; for teachers, in helping them with the extra needs of the class; and for parents, who as a consequence of not having to care for their CWDs were then able to go to work and/or do chores.

Systemic challenges remain particularly around administration and resources. The main themes highlighted the need for CAs to be further trained; better remunerated; the debate around paraprofessionals and the role of CAS versus the role of class teachers; and matching expectations. Sustainability of the profile and role of CAs after the end of the project was a theme of concern with some schools ensuring full engagement but others citing lack of funding to keep CAs on board.

These findings contribute to the limited literature on the impact of CAs in IE programmes in resource poor countries.

Keywords: Disability, inclusive education, innovation, classroom assistants, comparative data, development

3. UDL and Inclusive Teaching Practices in Italy

Marta Sanchez Utge * 1, Silvio Marcello Pagliara *1,2, Lucia De Anna *¹

1 University of Rome "Foro Italico" – Italie

2 AMO - Auslioteca Mediterranea Onlus – Italy

Article 2 of the CRPD (ONU,2006) requires to the States to promote UD in order to ensure the rights of people with disabilities, also in education. In Italy, inclusive education started forty years ago with the L.517/77, research on special education and didactics has been working in order to theorize and experiment a model of school integration and inclusion (de Anna,2016), and as the UDL (CAST,2011) Italian research aims to guarantee access to education to all students. This research aims to analyse how teaching practices, coming from the Italian inclusive system, match up with UDL principles.

Our study involved 120 teachers that attended a course to become specialized teachers on inclusive education. The phases of the work were: 1) two meetings to introduce UDL approach, and to identified teacher's perception and first reactions about UDL. 2) Compilation of a questionnaire, related to the checkpoints of UDL, to bring specific examples of teaching practices. 3) After two months a focus-group with 22 teachers to face their attitude on UDL, particularly connected to the use of ICTs.

The data analysis focused on the first principle "Provide Multiple Means of Representation" and how teachers present information (the object of learning) to their pupils in an accessible way, as request by the Italian Ministry of Education in the Guidelines for school integration of students with disability (2009). The firsts results underline how teachers use the ICTs in daily didactics practices to make knowledge accessible responding to the UDL's principles despite they didn't have a previous training of the UDL. However, a lack of awareness and reflection on the use of ICTs emerges and it requires of specific training.

References

CAST (2011). *Universal Design for Learning Guidelines version 2.0*. Wakefield, MA: Author.
de Anna, L. (2016). *Teaching accessibility and inclusion*. Roma: Carocci

Keywords: UDL, inclusive education, teachers training, teaching practices

4. Quality of Inclusion and Deafness: A Research on the Effectiveness of the Bilingual Method for the Scholastic Inclusion of Deaf Students

Silvia Maggiolini ¹, @ , Luigi D'alonzo,
Elena Zanfroni, Antonella Conti, Stefania Pollice

¹ Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano (UCSC) – Italia

The Italian model, which promotes educational inclusion for individuals with disabilities (law 118/1971 and 517/1977), boasts over 40 years of ground-breaking experimental work – both theoretical and applied. Drawing on pioneering pedagogical values that are now internationally recognised, Italy has been one of the first countries in the world to promote the inclusion of students with disability into mainstream educational provision.

The research *Quality of inclusion and deafness* carried out by CeDisMa- Research Centre on Disability and Marginality, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano aimed to analyse the quality and the effectiveness of an educational and teaching project based on the use of bilingualism (sign language and oral mimic method) for the integration of deaf students in some Italian schools (kindergarten, primary and secondary school). In particular, the project aimed to verify the sustainability, the effectiveness and the possible transferability of the inclusive teaching model adopted by these schools.

The research project develops according to the *action research* methodology: this is a methodological framework often used in the field of pedagogical research, especially when it is necessary to understand the process of planning, carrying out and evaluating the path in progress.

Among the different research actions implemented, we can report: the observations within the classes to analyse the effectiveness of the teaching methods used and the relationships between deaf students and the other classmates; the interviews with deaf students to verify their language skills; the specific tests administered in order to investigate the actual comprehension abilities of the scholastic curriculum.

The results achieved offer the opportunity for important pedagogical reflections that can be useful not only for the education of deaf pupils but also in order to implement the effectiveness of inclusive school systems for the benefit of the education of everyone.

Keywords: deafness, school inclusion, quality inclusion, disability, oral and sign language

ES3

- Éducation et scolarité
- Education and Scholarship

1. Complexifying Critique of Exclusion/Normalization of So-Called "Handicapped" Youth: More than the "Medicalization" of the School Failures of "Working Class" Children

Roberto Toledo * 1

1 EHESS – École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS)

The history of special education is difficult to describe acritically. Even Philippe Mazereaux's largely descriptive historical research claims partial validity for critical research focused on segregation and exclusion despite its reductive tendencies. However, his detailed account lacks detail on persistent "race" discourse throughout this history, limiting the scope of his descriptive work for not engaging this controversial category.

Critical research in France on the history of special education tends to be doubly reductive: (1) Focusing on the medicalization of students labelled as abnormal/deficient/unadapted/handicapped simplifies the ever-changing roles of teachers, doctors, school psychologists, psychiatrists, psychoanalysts, sociologists, and legislators in defining the two primary categories of what the French currently called school-related "*handicaps*": mental deficiency and conduct disorders. (2) The broad notion of the "working classes" does not capture how portrayals of the ethnic as dangerous, uncultivated, and "unemployed influence recent disability discourse, especially since the 2005 uprisings in French urban peripheries.

My documentary research reintroduces the history of racial exclusion into a rich socio-historic account of French approaches to youth disability, thus clarifying recent tensions since the 2005 *Law on Handicap*. I also draw on American historical research concerning the increasingly transnational history of racial discrimination and discrimination of the disabled and overlapping processes of exclusion and normalization of the other perceived as inferior developmentally. This history in France is more observable when prevention of criminality in general is examined and its relation to special education and theories of mental handicap.

Keywords: conduct disorder, mental deficiency, exclusion, normalization, race

2. A Setback to Inclusion in Pakistan: Exploring Dynamics of School Reversion of Students with Disability to Special Schools from General Schools

Muhammad Uzair-UI-Hassan * 1, Iram Parveen *1

1 University of Sargodha – Pakistan

Waves of global trends in inclusive education to bring maximum children with disabilities to the general schools called for exploring new avenues of establishing inclusive education culture in Pakistan's education. With this intent, special education department of Punjab, Pakistan practiced inclusion to mainstream special children in general schools. However, the inclusion brought did not turn out as success, consequent to which students with mild disabilities moved back to special schools. Rationalizing the prevailing backdrop, the study attempted to investigate the causes of children's drop out and maladjustment in general schools through the lens of parents of children with disability, the general school teachers and the reflections of children's experiences themselves at general schools. The objective of the study was to; 1) Explore parents' and general school teachers' insight on the causes of withdrawal of children with mild disabilities, mainstreamed in general schools; 2) Bring forth the reflections of children's experiences that led to their withdrawal from general schools; 3) Dig out the grounded situation that caused withdrawal of students with disabilities from general education. The study was quantitative in nature and survey research design was opted to collect the data. The total population of the study was 70 participants, including children, parents of children with mild disabilities, and the teachers in general schools. Analysis revealed that general education schools incorporating inclusion faced a setback in successful implementation of inclusion. The causes of reversion of students with disability back to special schools were that, the general school lacked appropriate pedagogy, well- resourced classrooms, care, safety and transport for pick and drop of children with disabilities. Attempted inclusion in general schools lacked in provision of appropriate infrastructure and remained insufficient to accommodate students even with mild disabilities. The study identified need of concrete measures before practicing inclusion in general schools.

Keywords: Inclusive practice, withdrawal, general schools' failure, students with disability

3. In-Service Teacher Training for Inclusive Education. An Example of an Experience-Grounded Mode

Marzia Mazzer * 1, Lucia De Anna *

1 Università degli studi di Roma "Foro Italico" (uniroma4) – Italie

In-service training is a crucial for both general and special education teachers to address the challenges of an increasingly heterogeneous school population and to develop inclusive and effective pedagogical and didactic strategies (de Anna, 2015, EASNIE,2015).

The latest National Training Plan for teachers issued by the Italian Ministry of Education (Law 107/2015; Ministerial note 7/01/2016) encourages the stakeholders to promote innovative and laboratorial training models aimed at stimulating teachers to reflect and question their practical experiences. Active learning, communities of practice, social networking, action research and competence-based learning represent some of the approaches particularly suited to this purpose.

Within this framework, the research group of Didactic and Special Pedagogy of University of Rome "Foro Italico" implemented several training courses focused on inclusive education and addressed to teachers of different grade levels.

This proposal aims to reflect on the training process and the outcomes of one of these courses centred on the inclusion of students with Autism Spectrum Disorders (Philip, Magerotte, 2013).

Particularly, as a first step, narrative-based elicitation (Atkinson, 1998) have been used before starting the course to identify teachers' perceptions and attitudes towards central issues such as:

1) Collaboration among teachers, family and health and social services; 2) Individual Education Plan design and implementation; 3) Strategies to enhance social relationship and communication among peers; 4) Inclusive culture. As a second step, focus groups have been conducted to stimulate a debate on the data collected and to set the training priorities.

Results showed the importance of focusing on teachers' professional experiences and representational framework in order to highlight their attitudes and difficulties concerning the inclusion of students with ASD but also to share good practices and suggestions. Such approach may help school and university developing significant collaboration, establishing learning communities and steering research and training towards authentic professional needs.

Keywords: In service training models, teachers' experiences, teachers' perceptions, inclusive education, Autism Spectrum Disorder

ES4

- Éducation et scolarité
- Education and Scholarship

1. Albums illustrés et handicap : promouvoir dans les classes une connaissance approfondie

Sacchi Fabio * 1, Bianquin Nicole 1

1 Université de la Vallée d'Aoste - Département des Sciences Humaines et Sociales (UniVda) – Italie

La Disability Right Commission (2005) soutient qu'il est crucial d'encourager les établissements scolaires à penser stratégiquement au handicap, car la promotion d'une plus grande sensibilisation, connaissance et compréhension du handicap chez tous les élèves implique des bénéfices pour la société en général, permettant le développement d'attitudes positives et la réduction des stéréotypes et des préjugés. L'Article 8, intitulé 'Sensibilisation', de la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées (ONU, 2006), souligne la nécessité d'éduquer la société dans son ensemble sur la situation et la dignité des personnes handicapées. Cette contribution expose un parcours de recherche-intervention, basé sur l'utilisation des albums illustrés et réalisé par des enseignants en formation en Université, finalisé, à travers la narration, la discussion et la réalisation de dessins, à développer, chez les enfants, des attitudes positives envers les copains en situation de handicap. L'école a le devoir d'organiser des interventions spécifiques afin de fournir aux élèves des images authentiques du handicap en utilisant des médiateurs didactiques adéquats pour accroître la compréhension du handicap et promouvoir des attitudes positives envers les personnes handicapées. Parmi ces médiateurs, les albums illustrés représentent un outil d'apprentissage précieux (Leininger et al., 2010; Prater et al., 2006): les enseignants pourraient recourir à ces livres pour traiter des thèmes sensibles comme la diversité, le harcèlement, etc.; des livres qui décrivent, à travers illustrations et mots, les enfants handicapés et qui fournissent aux élèves des images exactes du handicap afin de stimuler leur compréhension et acceptation.

Références

Leininger, M.; Dyches, T.T.; Prater, M.A.; Health, M.A. Newbery Award Winning Books 1975- 2009: How do they portray disabilities? *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 2010, 45(4), 583-596.

Prater, M.A.; Dyches, T.T.; Johnstun, M. Teaching Students about Learning Disabilities through Children's Literature. *Intervention in School and Clinic* 2006, 42(1), 14-24.

ésés: attitudes, albums illustrés, handicap, enseignement/apprentissage, parcours éducatif

2. La qualité de l'inclusion scolaire par le regard des enseignants spécialisés italiens

Alessio Covelli * 1, Lucia De Anna *1

1 Université de Rome "foro Italico" – Italie

L'évaluation de la qualité est une question centrale pour développer l'inclusion scolaire dans différents contextes et territoires. Les aspects problématiques sont dans la rigidité des indicateurs en référence à la variabilité des contextes et des questions éducatifs caractérisés par des éléments hétérogènes relatifs aux différentes situations et aux besoins éducatifs. Le but est de construire un outil partagé d'évaluation plus proche à la réalité scolaire sans fournir des indicateurs absolus. C'est une réflexion sur les interprétations de l'inclusion et de leur traduction dans les pratiques par l'entrelacement entre littérature scientifique et réalité que touche des aspects récurrents pour le développement de l'inclusion scolaire.

La recherche utilise une approche mixte. La première phase qualitative a été conduite par des focus group (FG) qui ont touché 240 enseignants en formation sur le soutien pédagogique et didactique dans l'école italienne (maternelle, primaire, secondaire) et environ 180 enseignants coordinateurs de l'inclusion dans leurs écoles.

Les reports de chaque FG ont été traités par une analyse propositionnelle afin d'obtenir les aspects plus significatifs de la qualité de l'inclusion. Les propositions ont été catalogues dans les suivantes catégories : dimension culturelle ; organisation et gestion de l'inclusion, collaboration entre les acteurs ; dimension pédagogique et didactique

La deuxième phase a prévu par le catalogage thématique la réalisation d'un outil d'évaluation des pratiques par un questionnaire semi-structuré. Le questionnaire a été rempli de 180 enseignants coordinateurs de l'inclusion et de 150 enseignants en formation.

L'analyse quantitative montre des criticités dans la formation continue des enseignants disciplinaires et des professionnels auxiliaires ; une nécessité d'incrémenter les professionnels spécialisés, davantage de partage des informations dans la transition des étudiants vers les autres degrés d'école, davantage de collaboration entre enseignants disciplinaires et enseignants spécialisés dans le projet pédagogique et didactique de la classe, de plus grande collaboration avec les administrations locales et les familles.

Mots-clés : inclusion scolaire, indicateurs de qualité, enseignants spécialisés, Italie

3. L'Ulis en photo

Louisa Laidi * 1

1 Centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS) – CNRS : UMR8070, Université Paris V - Paris Descartes

Actuellement en deuxième année de thèse en sciences de l'éducation, je vais dans le cadre de cette communication revenir sur quelques résultats de ma recherche. Je m'intéresse aux adolescents en situation de handicap scolarisés en classes Ulis[1]. J'étudie la socialisation juvénile de ces adolescents au collège et à l'extérieur ainsi que le rôle de l'institution et des acteurs scolaires. Je souhaite dans le cadre de cette communication questionner les pratiques inclusives des enseignants spécialisées de l'Ulis à travers l'expérience de la photo de classe. Ce questionnement a émergé à la suite d'observation participante dans deux collèges ayant des caractéristiques sociodémographiques différentes. Comment les acteurs scolaires construisent leurs logiques inclusives ? Et quelle influence a cette perception subjective de l'inclusion sur la socialisation juvénile des adolescents ?

Selon l'expériences et l'origine culturelle des enseignants une diversité de pratiques inclusives émerge. La comparaison entre deux observations de la photo de classe illustre le paradoxe inclusif. De plus, il sera étudié l'influence de ces pratiques inclusives sur les relations juvéniles des adolescents scolarisés en Ulis. La photo de classe participe à la construction identitaire de l'adolescent, ce " calendrier d'image " permet au jeune de situer son appartenance à un groupe classe ainsi qu'identifier et mettre en avant ses amitiés. Ces observations mettent en avant deux pratiques inclusives : l'une valorise l'identité classe Ulis (une inclusion de groupe) alors que la seconde souhaite effacer l'identité classe (une inclusion individuelle).

Références

Prud'Homme, Luc, *L'inclusion scolaire : ses fondements, ses acteurs et ses pratiques*, De Boeck University, Pédagogie en développement, 2016. 224p.

Plaisance, Éric, *Intégration ou inclusion ? Éléments pour contribuer au débat*, La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, vol. 37, no. 1, 2007, pp. 159-164.

Mots-clés : handicap, école, inclusion, relation juvénile

4. De la réorientation en Institut spécialisé à nouvelle forme d'inclusion. Histoire d'un parcours et d'une expérience.

Margherita Merucci * 1, Berthet Magalie *, Anne Laure Jacoud *

1 Université Catholique Lyon (Ucly)

Dans la présente contribution les auteurs, deux professeurs des écoles mandatées par l'Éducation nationale dans un établissement spécialisé, et la psychologue de l'établissement veulent présenter le dispositif mis en place afin de favoriser l'inclusion scolaire d'un groupe de 8 enfants handicapés moteurs et polyhandicapés orientés par la MDPH dans l'institut spécialisé. La particularité de cette expérience est qu'elle concerne des élèves qui ont été tous fragilisés par un vécu antérieur difficile en milieu ordinaire, ce qui leur a valu une réorientation dans un établissement spécialisé.

Toutefois pour tous ces élèves la réorientation dans une institution spécialisée a été vécue comme un échec, et un traumatisme. Au moment de proposer un nouveau projet d'inclusion scolaire nous avons adapté le dispositif à leurs compétences et nous l'avons complété par un accompagnement psychologique des enfants. Le projet vise à créer une expérience pédagogique qui permet aux enfants d'acquérir des compétences à travers un parcours d'éducation artistique et culturelle (entre autres création d'un film). Il se décline en deux temps. Il s'agit d'une part d'un travail scolaire réalisé une fois par semaine avec les élèves du milieu ordinaire au sein de l'école. De l'autre il comporte un temps de reprise avec la psychologue à l'institut. Dans ce deuxième temps le travail vise à une réélaboration émotionnelle de l'expérience, un renforcement de l'estime de soi mise parfois à mal par la confrontation avec les enfants valides (moqueries, difficultés, questions etc.) et un travail de soutien aux fonctions cognitives (évoquant, classification, structuration d'un récit, évaluation du travail, etc.).

Ce dispositif, dont nous présenterons le bilan, permet à notre avis de construire des réponses individuelles et spécifiques à chaque situation comme recommandé par les instances nationales et internationales en matière d'inclusion.

Mots-clés : éducation, inclusion, handicap, étudiants, lycéens, cancer, maladie rare, médiation, accompagnement, enseignement supérieur, professionnels de l'éducation

EH1

- Emploi et handicap
- Employment and Disability

1. Paving the Way for Inclusive Employment Through Re-Education? The occupational perspectives and professional preferences of Belgian physically disabled soldiers of the Great War, 1914-1925

Marisa De Picker * 1

1 Catholic University of Leuven (KU Leuven) – Belgique

Paving the way for inclusive employment through re-education? The occupational perspectives and professional preferences of Belgian physically disabled soldiers of the Great War, 1914-1925. This paper explores the rehabilitation and re-education of Belgian physically disabled soldiers during and after the Great War. Since many soldiers could not resume their old working life because of permanent injuries, the Belgian government created institutes to teach them a new job suiting to their remaining physical abilities. Recently, literature about the (vocational) rehabilitation of Great War soldiers has been growing, but for Belgium few studies exist. Unlike much other research, this paper does not focus on the motives of the government and medical experts for the organisation of re-education. Instead, it zooms in on the specific working situations, occupational perspectives and professional preferences of Belgian disabled soldiers in re-educational institutes to shed light on the ways in re-education was a hopeful attempt to enhance disabled soldiers' chances on the labour market and pave the way for inclusive employment. Consequently, this paper also focuses on a group of soldiers who have been neglected in Great War re-education histories: it analyses how re-educational institutes dealt with so-called *invalides implaçables*, disabled soldiers who could not find or handle a job on the available labour market. Three Belgian institutes are discussed, based on state archives, medico-pedagogical publications, apprentices' correspondence and journals of veterans' organisations. It is examined how disabled soldiers tried to recover lost motor skills and sought a new personal working routine and labour identity together with the medical, technical and educational staff of the institutes and their family. In this way, this paper visualises disability through a Great War lens with a timeless focus: the continuing wish of all disabled persons to find their own way of working and their own place on the labour market.

Keywords: employment, rehabilitation, orthopaedic and assistive devices, vocational training

2. The Employment Policy and Vocational Activity Support System for People With Intellectual Disabilities in Poland: Life Politics, Emancipation or Apparent Actions?

Agnieszka Woynarowska * 1, Jolanta Rzeźnicka-Krupa 2

1 Institute of Pedagogy, University of Gdańsk (UG) - Poland

2 University of Gdańsk – Poland

Can we say that Poland has an employment policy and a cohesive vocational activity support system for people with intellectual disabilities? The Polish system of vocational rehabilitation and employment of persons with disabilities was created in 1991 when the Act on the Employment and Vocational Rehabilitation of Disabled Persons was introduced. At that time, the State Fund for Rehabilitation of Disabled Persons was developed with the aim to finance and create jobs for people with disabilities in the open and sheltered labour market. After more than twenty-five years of developing a system of employment support, counteracting exclusion and equalising opportunities, the majority of people with intellectual disabilities remain outside the labour market. Why?

Our presentation aims to a critical analysis of the current employment policy for persons with intellectual disabilities in Poland. We want to show how the support system for those most excluded from the labour market actually works and to reveal existing paradoxes. The research material was collected by means of in-depth interviews, ethnographic interviews, discourse analysis, observation and field notes. The results of the analysis will be discussed in three dimensions:

- assumptions, goals, trends and changes in the employment policy for people with intellectual disabilities;
- social acting practices within the area of projects and vocational activity institutions (what, who, where, how?); the analyzed measures refer to four areas/places of employment support activity: occupational therapy workshops, employment support centers, social cooperatives and supported employment projects;
- reconstruction of the experiences of persons involved in a work situation (work trainers, people with intellectual disabilities, project/employment coordinators).

The theoretical inspiration for our discussion is the concept of work ethic developed by Z. Bauman and U. Beck, as well as the notions of life politics and emancipatory politics created by A. Giddens.

Keywords: employment policy, vocational activity support system, work and disability

3. How do Employees With ASD and Their Employers Perceive Workplace Accessibility?

Naomi Schreuer * 1, Michal Waisman , Eynat Gal

1 Department of Occupational Therapy, Faculty of Welfare and Health Studies, University of Haifa, Mount Carmel – Israël

Introduction: Despite the advantages of employing qualified adults with Autism Spectrum Disorder (ASD), they experience low employment rate. Human rights, legislation and economic considerations call for workplace accommodations. However, there is lack of evidence based knowledge regarding job accommodations and environmental adjustments, addressing their unique needs and strengths.

Objective: To identify the unique barriers and accommodations contributing to the working performance of individuals with ASD level 1, from the employers' and employees' perspectives.

Methods: Using a phenomenological approach, 19 employees with ASD and eight employers participated in semi structured interviews. The audio taped interviews were transcribed and analysed using an open coding procedure by four researchers.

Results: The analysis of the interviews' contents yielded five themes relating to barriers and adaptations at work: 1. managing daily routines; 2. job performance; 3. interacting with supervisor; 4. interacting with colleagues; 5. sensitivity to physical and sensory environment. The qualitative analysed data was validated by focus groups consisting of professionals, employees and employers.

Conclusions: The study contributes theoretical and practical understanding of workplace accessibility for successful inclusion of individuals with ASD level 1 in competitive labor market. It expands the concept 'accessibility' and sheds light on their Person – Job – Environment interactions.

Keywords: workplace accommodations, autism spectrum disorder (asd), employers, phenomenological approach

4. Supported Employment and Social Inclusion at the Workplace

Johanna Gustafsson * 1

1 Örebro University, School of health sciences (ÖU) – Suède

Labour market measures targeting people with disabilities primarily focus on enter or re-enter a job. The qualitative aspects such as working conditions or opportunities to retain employment is not addressed to the same extent. This interview study from Sweden seeks to examine how people with disabilities who, with the help of Supported Employment methods, are establishing themselves in the labour market, experience social inclusion at their workplaces and how their working conditions influence their experiences with social inclusion. The data was analysed with qualitative content analysis. The importance of being a valued worker and the sense of social belonging were prominent in the interviewees' experiences with social inclusion: Working in fair working conditions and being competent in the job were important to feel valued in the job. Disclosure of disability was often a help to create fairness. The sense of social belonging arises from natural support and mattering to others. Important conditions that may increase social inclusion are a well-thought-out job-matching process and the use of natural support at the workplace. However, there is a risk that governance and incentives in the organizations, working with Supported employment methods, may influence the process in a direction where focus is more on getting people with disabilities at work than supporting them for sustainable work with good working conditions and opportunities for social inclusion.

References

Gustafsson, J., Peralta, J. & Danermark, B., (2018), "Supported employment and social inclusion – experiences of workers with disabilities in wage subsidized employment in Sweden" *Scandinavian journal of disability research* (Accepted october 2017)

Keywords: supported employment, employment, social inclusion

EH2

- Emploi et handicap
- Employment and Disability

1. HIRE – A Research Project Examining the Critical Steps in the Hiring Process

Janikke Vedeler * 1

1 NOVA Norwegian Social Research – Norway

Ensuring employment opportunities for all citizens is a key aspiration in most countries. The marginal labour market position of people with disabilities is a matter of growing concern, given its negative impact on public budgets and the quality of life for affected individuals. Employers' understandings of disability and perceptions of what persons with given kinds of disability can do, are likely to influence their risk assessments and hiring practices and thus the employment opportunities of people with disabilities. Yet, today there is insufficient knowledge about how employers weigh different considerations when hiring people, and how the offering of practical support influences their decisions. HIRE aims at filling this knowledge gap. It covers the main steps in the hiring processes, from assessments of job applications to the hiring decision. Step 1 focuses on the screening of job applicants and whether national differences (Sweden and Norway), industry, gender, and type of disability affect invitation for job interviews. Step 2 provides insights into the factors behind the selection preferences through inviting employers participating in the experiment for interviews. Step 3 provides insights into how national policy influences employers' hiring decisions by observing and comparing interview processes in the US and Norway, involving candidates with and without disabilities, supplemented by follow-up interviews with employers and applicants. The project aims to complement prior research by developing and implementing new methods in the field of disability research and beginning to fill a critical gap in the evidence base that hampers effective policy change. The presentation will present the research design of the overall project and discuss its possible pitfalls and benefits. Moreover, the presentation will be an invite to the audience to reflect on how we could further develop this project in the future to include countries with different profiles than the ones currently included.

Keywords: employment, mixed, methods, experiment, observations

2. Job Fits Me: Dialogues Between University and World of Work

Rosa Bellacicco * 1, Marisa Pavone *1

1 University of Turin – Italie

The right to work on equal terms, worldwide recognized – UN Convention, 2006; UN 2030 Agenda, 2015 – is enhanced as a strategic objective of the policies of the European Union addressed to the population with disabilities (European Disability Strategy 2010-2020).

Reaching higher qualifications improves job opportunities (ANED, 2017); however, for people with disabilities, unemployment rates remain high at all levels of education. Literature suggests a lack of links between universities and socio-economic context, as well as the need for a high-level orchestration of accessibility and support strategies to better drive students with disabilities to their professional success (Cabral, Mendes, de Anna, Ebersold, 2015). Further studies on their employment status are needed (Le Roux, Marcellini, 2011).

This research, in a University of Northern Italy (Turin), is aimed at identifying good practices and tools in order to qualifying the support offered to students with disabilities during their academic path and to promote the transition to work, in synergy with the local context. The survey wants to explore: a) factors inherent to academic performance (eg grade-point average) and learning experiences (eg internships, services used) associated with employment success; b) characteristics of job offer (eg nature and duration of contracts, professional qualifications) for graduates with disabilities.

To answer the research questions, primary and secondary data were collected. Primary data were collected through semi-structured interviews with already employed graduates (No. 10) and analysed using content analysis tools. The secondary data, of administrative source, have been used to piece together the academic and professional careers of university graduates with disabilities between 2012 and 2016 (No. 253) and to bring out, through multivariate techniques, the working profiles.

The combination of qualitative and quantitative data allowed the construction of an interpretative model of "success", on which the academic offer and transition services of the University can be reformulated.

Keywords: higher education, disability, employment, career development, equal opportunities

3. La reconstruction du parcours professionnel, et de formation des personnes paraplégiques : quelles stratégies d'*empowerment* ? Quelle instrumentalité en réhabilitation professionnelle ?

Elena Pont * 1

1 Université de Genève (GRIFE-GE) – Suisse

Le contenu de la présente communication est basé sur les résultats de notre recherche de doctorat. L'objet de cette communication est la reconstruction du parcours professionnel des personnes paraplégiques. Notre objectif est de montrer quelles stratégies d'empowerment ces personnes mettent en œuvre pour s'engager dans, ou poursuivre la reconstruction de leur parcours éducatif, professionnel, ou de formation, alors que des déterminations causées par la combinaison du handicap et du genre viennent limiter ou faciliter l'exercice de leur pouvoir d'agir sur leurs propres décisions et actions. Ancrée dans trois champs disciplinaires (les Disability Studies, les études genre et l'éducation des adultes), notre recherche s'appuie sur la méthodologie des récits de vie. Nous recourons à la méthode d'analyse des modèles biographiques (De Coninck & Godard, 1990) et des épreuves biographiques (Martuccelli, 2015). Nous constatons que les cheminements d'émancipation de nos informateurs-trices sont socio-sexués : dans le cas des femmes, ces parcours relèvent principalement soit d'une virilisation, soit d'une " muliérisation " (d'après Molinier, 2000) qui soutiennent une exigence de compétence accrue au travail ou en formation ; les hommes, quant à eux, peuvent bénéficier de socialisations masculines qui assurent une continuité et un certain degré d'autonomie dans la conduite de leur parcours. Nous dressons ensuite une typologie des stratégies d'empowerment de nos informateurs-trices, pour finalement envisager l'instrumentalité éducative de ces stratégies dans la réhabilitation professionnelle des personnes paraplégiques.

Références

De Coninck, F., & Godard, F. (1990). L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation: les formes temporelles de la causalité. *Revue française de sociologie [En ligne]*, 31 (1), 23-53.

Martuccelli, D. (2015). Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie [En ligne]*, 6 (1), 43-60. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-sociologie-2015-1-page-43.htm>

Molinier, P. (2000). Virilité défensive, masculinité créatrice. *Travail, genre et sociétés*, 3 (1), 25-44. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2000-1-page-25.htm>

Mots-clés : paraplégie, parcours professionnel, épreuves, genre, empowerment, réhabilitation

4. Parcours professionnels des salariés en situation de handicap en entreprise. Enjeux et défis d'une culture d'inclusion.

Francisca Baldrich * 1

1 Institut Marcel Mauss (IMM) – École des Hautes Études en Sciences Sociales, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR8178 – France

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de Master 2 et d'une convention signée entre l'EHESS et une entreprise sous Accord Handicap pour étudier le sujet du handicap au travail. Elle porte notamment sur les parcours professionnels des salariés en situation de handicap (SSH) dans l'entreprise, afin de mieux connaître comment les SSH construisent leur projets professionnels et de comprendre comment peuvent-ils devenir des " acteurs agissants " de leur évolution au travail (Lucas, 2015).

L'étude est fondée sur dix entretiens réalisés auprès de SSH de l'entreprise en question : des femmes et des hommes, de différents âges, de divers métiers et formations, et avec différents types de handicap, racontent leur expérience d'intégration dans l'entreprise à travers d'un récit qui aborde leur évolution professionnelle. Les entretiens ont été exploités avec la méthode d'analyse d'entretiens biographiques proposée par Demazière et Dubar (1997), appliquée au corpus des récits des salariés interviewés afin d'explorer leurs mondes socioprofessionnels et les différentes dimensions liées au déploiement de leur parcours professionnel par le biais de leur parole. Une observation participante fut également mise en place afin de faire une révision des pratiques qui émanent de la Mission Handicap de l'entreprise et du réseau d'acteurs concernés par le maintien dans l'emploi des SSH, qui a abouti à la description du dispositif local (Dodier & Barbot, 2016). L'analyse des récits a conduit à mettre en évidence, à partir des oppositions/disjonctions dégagées de la logique argumentaire du discours, la structure des " mondes socioprofessionnels " des enquêtés et à découvrir des modes d'appropriation très personnalisés et parfois communs des mondes vécus. Ceux-ci mettent en lumière la centralité de la reconnaissance au travail et de la capacité d'agir des SSH dans le traitement du handicap dans l'entreprise, et interrogent la façon dont les dispositifs mis en place interviennent dans leur mobilité professionnelle.

Mots-clés : handicap – travail – salariés en situation de handicap – analyse d'entretiens biographiques – mondes socioprofessionnels – acteurs agissants – reconnaissance au travail – capacité d'agir

HS

- Handicap et santé
- Handicap and Health

1. La coordination des actes de soins à l'épreuve de la modélisation des parcours/trajectoires et séquences de prise en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives.

Rénatou Et Béatrice Sama-Traore Et Vincent * 1

1 Laboratoire d'épidémiologie, de santé publique et d'économie de la santé (EesSP) – France

La prégnance des pathologies, telles que les maladies neurodégénératives (MND), liées à la démographie vieillissante et aux altérations qui en découlent, a placé la prise en charge et l'accompagnement (PECA) des patients âgés et de leurs aidants au cœur des enjeux politiques et économiques. Dès lors, plusieurs réponses recouvrant les champs sanitaire, médico-social et social ont été proposées pour la prise en charge des malades. Cependant, la multiplicité des acteurs de prise en charge et la diversité des dispositifs de soins introduisent une réelle difficulté de coordination des actes et de coopération des professionnels de soins et de l'accompagnement.

En s'appuyant sur des entretiens qualitatifs auprès de neuf (9) professionnels de soins et de l'accompagnement, ainsi que sur une modélisation mettant en évidence les différents parcours/trajectoires de prise en charge, cette étude fait émerger trois (3) axes de résultats. D'abord, il existe une multiformité de parcours/trajectoires de PECA des malades d'Alzheimer. Ainsi envisagées comme

une somme de multiples possibles, ces variabilités de trajectoires peuvent être des facteurs entravant la mise en œuvre de la coordination des soins. Ensuite, la modélisation des trajectoires a permis de comprendre qu'elles sont constituées de séquences de services spécifiques aux besoins réels de chaque malade d'Alzheimer. Enfin, les entretiens ont mis en évidence l'indissociabilité de la prise en charge du malade d'Alzheimer et celle de son aidant principal, sa souffrance et son déni de la maladie du proche, son rôle primordial dans la PECA du malade.

Mots-clés : maladie neuro dégénératives (MND), parcours/trajectoires, coordination, séquence de prise en charge, prise en charge et accompagnement (PECA), aidant principal.

2. Le "soin" pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir?

Cyril Desjeux * 1

1 Docteur en sociologie, Observatoire national des aides humaines – handeo – France

L'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique permet à une personne ne pouvant utiliser ses membres supérieurs de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'elle réalise à sa place des gestes de soins.

Malgré sa promulgation, cet article reste encore sujet à controverse lorsque les aidants désignés travaillent dans un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). En effet ces services, régis par le CASF, accompagnent des personnes en situation de handicap ou des personnes âgées pour les aider dans les actes de leur vie quotidienne, mais ils ne sont normalement pas habilités à réaliser des actes qualifiés de "soin".

Premièrement, je présenterai le caractère flottant et fluctuant des fondations sur lesquelles reposent la frontière entre aide et soin à travers plusieurs exemples de controverse au sens de Callon (Callon, 1981). Cette partie rappellera le caractère social de cette délimitation. Deuxièmement, je m'intéresserai plus particulièrement à la controverse qu'a suscitée le L. 1111-6-1 du CSP dans son application pour les SAAD dans un groupe de travail que j'animais. L'objectif sera de mieux comprendre la position de chacun des groupes d'acteurs. Cette analyse se fera à partir d'une position "diffractive" (Haraway, 1996), c'est-à-dire comme l'un des acteurs de la controverse. Troisièmement, je présenterai la chronologie et les différentes interprétations que produisent ces positions et ces représentations en m'appuyant sur le principe de symétrie de Bruno Latour (Latour, 1979).

A partir de ces trois points, j'ouvrirai une réflexion sur la manière dont ces débats montrent la difficulté de rendre effectif le "droit à participer", en particulier lorsque la personne non valide a une déficience mentale, cognitive ou un trouble psychique sévère qui ne lui permet pas de s'exprimer en son nom ou que les personnes valides ne se représentent pas pouvoir le faire.

Mots-clés : controverse, soin, aide, situation, domicile, handicap, dépendance

3. Penser la collaboration entre professionnels et chercheurs au prisme du handicap : l'exemple d'une recherche-action en SAMSAH

Laurent Zykos * , Nathalie Angelo , Marine Bidolet ,
Claire Polvech , Amélie Saragoni , Cédric Routier 1

1 HADéPaS (Handicap, Autonomie, Développement de la Participation Sociale) – Université Catholique de Lille

Les sciences sociales sont régulièrement mobilisées dans les travaux en lien avec le handicap, mais la recherche menée au prisme des sciences sociales depuis la perspective de professionnels du monde médico-social reste rare, particulièrement lorsque ces professionnels choisissent d'acquiescer une posture de praticien-chercheur (De Lavergne, 2007 ; Lyet, 2011).

Cette contribution présente une collaboration de plusieurs années entre une équipe de recherche et des professionnels d'un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte en situation de Handicap), intervenant au domicile des personnes présentant des difficultés de vie afférentes à leurs situations de handicap. L'originalité de ce travail consiste à la fois en l'origine de la recherche-action menée : malgré un temps d'écoute et de rencontre préalable, le constat répété d'un différentiel entre les attentes exprimées par les usagers du service, d'une ineffectivité partielle de mesures proposées ; et en un choix de définir les concepts, les questions puis l'enquête non par des chercheurs de métier, mais par des praticiens s'y acculturant, avec pour arrière-plan une approche environnementale du handicap ancrée dans celle des capacités.

A la suite d'une série d'entretiens semi-directifs menés par les praticiens auprès des personnes qu'ils accompagnent, puis analysés dans un dispositif collectif, nous présenterons quelques points saillants sur :

- le vécu de l'accompagnement exprimé par les personnes en situation de handicap interrogées;
- leur vision d'un certain nombre de concepts clefs pour la pratique des SAMSAH ;
- comment ce type de démarche, au prisme d'un recueil du vécu du handicap, transforme l'organisation réflexive bien au-delà des habituelles démarches d'enquête de satisfaction.

Références

De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches Qualitatives*, HS3, 28-43.

Lyet, P. (2011). Traduction, transaction sociale et tiers intermédiaire dans les processus de collaboration de chercheurs et de praticiens dans le cadre de recherches-actions. *Pensée Plurielle*, 3(28), 49-67.

Mots-clés : qualitatif ; SAMSAH ; médico ; social ; praticien ; chercheur ; recherche ; action

4. Les jeunes femmes handicapées physiques à l'épreuve des risques sexuels et reproductifs à Yaoundé-Cameroun

Alice Noël Tchoumkeu * 1,2, Myriam Deloenzioen , Pierre Debeaudrap

1 UMR 196 CEPED-IRD-Université Paris Descartes – IRD-Université Paris Descartes : UMR196 CEPED – France

2 Institut de Formation et de Recherche Démographiques (IFORD) –Yaoundé, Cameroun

La sexualité des personnes handicapées (PH) n'est pas toujours perçue par la société comme un droit. La vulnérabilité des PH tient à leur stigmatisation et leur exclusion des services de santé sexuelle et reproductive. En effet, dans l'imaginaire populaire, les PH sont souvent considérées comme asexuées et leurs besoins d'éducation à la sexualité niés. Par conséquent, les supports de communication sur les risques sexuels sont inadaptés à leur situation.

Au Cameroun, l'adolescence est une période critique de vulnérabilité en raison de forts risques de transmission du VIH. Or, on connaît peu la situation des jeunes handicapés dans ce pays.

Cette communication examine les logiques et tensions qui régissent le vécu sexuel et reproductif des jeunes femmes ayant un handicap physique à Yaoundé en lien avec leur environnement social.

Nous nous appuyons sur les données d'une étude menée en 2015 et 2017. Nous analysons en particulier quatorze entretiens individuels et deux discussions de groupe réalisées auprès de femmes handicapées et de personnes de leur entourage. L'analyse de contenu est thématique.

L'étude montre que les personnes en charge des jeunes filles handicapées, deviennent dans certaines circonstances actrices de violences envers ces dernières. Les membres de l'entourage familial procurent un soutien indispensable à ces jeunes femmes, mais ont tendance à les surprotéger et par conséquent à les rendre vulnérables. Leurs partenaires sexuels leur procurent des satisfactions sexuelles et affectives mais exigent des relations " sous silence " qui grèvent leur estime de soi. Le personnel des institutions de prise en charge des personnes handicapées leur prodigue des soins, mais perpétue sur certaines d'entre elles des actes de violences sexuelles.

Ces résultats peuvent servir de plaidoyer au changement de comportement de l'environnement social à l'égard des PH.

Références

Groce, et al. (2013). HIV issues and people with disabilities: A review and agenda for research. *Soc.Sci.Med* 77, 31-40.

Mots-clés : jeunes femmes, handicap physique, risques sexuel et reproductifs, vulnérabilité, Yaoundé

MR1

- Méthodologies de la recherche sur le handicap
- Research Methodologies on Disability

1. The Human Development Model of Disability, Health and Wellbeing

Mitra Sophie * 1

1 Fordham University, USA

This presentation proposes the human development model of disability, health and wellbeing.

It is based on Sen's capability approach.

Disability is defined as a deprivation in terms of functioning and/or capability among persons with health conditions and/or impairments. The human development model highlights in relation to wellbeing the roles of resources, conversion functions, agency, and it uses capabilities and/or functionings as metric for wellbeing. It does not consider impairments/health conditions as individual characteristics, instead they are themselves determined by resources, structural factors and personal characteristics and thus the model is informed by the socioeconomic determinants of health literature.

The presentation also compares the human development model to the main disability models used in the literature: the medical model, the social model and the international classification of functioning, disability and health (ICF). Failure to use an interactional model such as the human development model or the ICF may generate an exclusive focus on prevention/rehabilitation through the medical model or social oppression through the social model.

Compared to the human development model, the ICF falls short of recognizing the importance and challenge of selecting relevant dimensions of wellbeing and that health conditions may be determined by structural factors. The ICF also falls short of incorporating several concepts such as resources and agency. The ICF could benefit from becoming open-ended, with the recognition that not all dimensions of life may be specified and classified, and thus the classification does not, and cannot be expected to, provide an exhaustive account of the lived experience of health deprivations.

The human development model is limited to defining, and explaining links between, disability, health deprivations and wellbeing. It can be combined with justice claims from the capability approach. The human development model can generate useful insights for research and policy on wellbeing, disability and health deprivations.

Keywords: disability theory, capability approach, ICF

2. Drawing Out Alternative Methods for Understanding the Material Culture of Disability

Megan Strickfaden * 1, Janice Rieger *, Jasmien Herssens

1 University of Alberta (UA) –Edmonton, Canada

This presentation illustrates how drawings can be used as methods during data collection and data analysis to better understand the material culture of disability. Material culture is the study of how people interact with spatial environments and things. Even though material culture focuses on ‘thingness’ it typically involves collecting and analysing data in relatively traditional ways such as conducting interviews and doing observations, yet studying thingness necessitates alternative ways of creating knowledge because less tangible concepts such as human movement, memories, and identities are significant to material culture studies. As such, this presentation demonstrates how drawing can aid towards better understanding pertinent concepts in material culture through studies that engage with disability through architectural design in Belgium, the Netherlands and Canada. The aim of our work is to better understand spatiality and thingness through the sensorial bodies of researchers and participants with different abilities. Drawings created as data and techniques used in data analysis through studies at museums, care homes and private homes are highlighted. These methods are re/articulations and re/presentations of embodied ways of experiencing and knowing designed spatiality and the material culture of disability; however, we believe that these methods of doing research have the potential to go beyond the study of thingness to aid in explorations into other queries.

Keywords: data analysis, embodied experiences, ethnography, knowledge production, spatial environments

3. Functions of the Insider Epistemology in Disability Research

Vigdis Reisaeter * 1

1 Jan Grue (UiO) – Norway

The Insider epistemology recognizes the insider's experience as more valuable than the outsider's experience, claiming that you have to be one to know one (Charlton, 1998; Fay, 1996). The paper examines the functions of Insider epistemology in disability research. The complexities in constructing disability, both socially and individually (Grue, 2011), and over time (Kristeva & Herman, 2010) makes disability a floating concept. We claim that this epistemology proves particularly challenging within this field of research. The power to define who is an insider and an outsider is primarily decided within the discourse of normality and deviance (Sirnes, 1999). This discourse has strong influence on the insider positions, and demand certain ethical considerations. The authors behind this paper is one none-disabled and one visually disabled, in the process becoming a blind, academic. The paper investigates the Insider epistemology from three perspectives: First, by doing a biographical placement (Neumann & Neumann, 2012). Second, we examine the discourse of normality and deviance's impact on the Insider epistemology. Third and finally, by employing the theory on stigma (Goffman, 1986) in combination with discourse theory (Foucault, 1981) inspired from Foucault, we argue that it is possible to find new positions in the Insider epistemology, which also takes the problem of the subjectivity of the researcher and the historicity of truth into consideration.

Keywords: insider epistemology, discourse analyses, theory on stigma, disability research

4. Conducting Inclusive Research: Opportunities and Challenges in Making ‘Processes’ and ‘Concepts’ Relevant and Accessible

Hannah Ware * 1, Nidhi Singal 2

1 University of Cambridge [UK] (CAM) – UK

2 Faculty of Education, University of Cambridge – UK

Making research concepts and processes accessible to all participants is integral to creating ethically robust and inclusive research. This paper draws on insights gathered from an ongoing study with six children identified as having moderate to severe special educational needs and/or disabilities (SEND), learning in special or mainstream schools in England. The first half of the paper focuses on ways in which we attempted to make the research process inclusive of diverse learner needs. We particularly engage with the issue of negotiating ongoing assent and supported withdrawal. In the second half of the paper we operationalise the concept of ‘belonging’, demonstrating mechanisms to support participant engagement in relation to what might be regarded as abstract concepts, but are vital in order to better understand the rich lives that these diverse learners inhabit and experience on a daily basis. We conclude by arguing that understanding human heterogeneity through individual’s real life experiences is critical to furthering the educational rights of children identified as having SEND in England.

Keywords: inclusive research, methodology, process, concepts, England

MR2

- Méthodologies de la recherche sur le handicap
- Research Methodologies on Disability

1. Des situations de participation en séries

Marie Cuenot * 1,2

1 École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), France

2 INSHEA

Cette communication rendra compte de travaux menés dans le cadre d'une recherche doctorale portant sur l'étude de la mise en scène du handicap dans les séries animées télévisées pour enfants (France, 1990-2010). Le corpus analysé est constitué d'épisodes issus de sept séries animées télévisées (Les Pastagums, Atout 5, Titeuf, Bali, Milo, Les Minijusticiers, Foot2Rue). Sur la base des travaux conceptuels internationaux sur le handicap (Fougeyrollas, 2010), qui mettent en exergue une approche systémique du handicap, il s'agit de s'interroger sur les conditions de la participation des personnages ayant une limitation, en prenant en compte à la fois leurs caractéristiques individuelles et les caractéristiques des environnements mis en scène dans différentes situations. Simultanément, la méthodologie d'analyse utilisée se réfère à des travaux en sociologie des médias (Macé, 2006) qui incitent à réaliser une ethnologie des mondes sociaux virtuels que sont ici ces productions audiovisuelles, et à identifier les situations dans lesquelles se trouvent les personnages, les problèmes posés et les solutions proposées. Différents types de situations de participation et de situations de handicap sont distinguées et font ressortir des participations héroïsées.

Mots-clés : participation, situations, séries animées

2. De la vulnérabilité de l'enquêté à celle du chercheur : les bonnes surprises des aléas de l'enquête de terrain

Jean-Philippe Nau * 1,2, Judit Vari *3, Renaud Garcia-Bardidia 2,
Coralie Lallemand 4, Lamia Sadoun *

1 CEREFIGE – Université de Lorraine, CEREFIGE, Nancy – France

2 ISAM-IAE – Université de Lorraine, CEREFIGE, Nancy – France

3 CIRNEF (CIRNEF) – Université de Rouen – France

4 Université de Rouen – EA NIMEC – France

Cette communication se base sur une recherche commandée par l'Association des Paralysés de France pour interroger une certaine mise en situation de vulnérabilité du chercheur travaillant sur un public vulnérable. Orientée vers le handicap moteur et procédant par entretiens semi-directifs, l'enquête devait porter sur un échantillon constitué de personnes ayant la capacité de s'exprimer. Sur le terrain, plusieurs personnes se sont révélées avoir des troubles de la communication et/ou cognitifs.

Nous nous proposons de revenir sur cette expérience qui correspond à un premier contact avec ce terrain pour plusieurs membres de l'équipe. Les représentations du chercheur quant à " l'entretien réussi " peuvent conduire dans un premier temps à juger le dispositif de l'entretien formel comme inadapté pour plusieurs des personnes rencontrées. Pour autant, ils s'avèrent être une façon de rendre compte de la " voix " des acteurs faibles (Payet et al., 2008) et d'éviter de les invisibiliser. Cette remise en cause des attentes normatives du chercheur (Goffman, 1975) conduit également à une mise en situation de vulnérabilité qui permet de rappeler son caractère relationnel et contextuel. Ce travail permet également d'illustrer la dimension capacitaire de la vulnérabilité. Il invite à croiser les méthodes et à mieux prendre en compte la relation d'entretien.

Plus largement, ce travail rappelle la nécessité d'un engagement pour rendre compte des acteurs faibles (Cefaï, 2010) et invite de ce fait à ne pas faire disparaître le chercheur dans la restitution des enquêtes. Pour autant, peu de travaux en France donnent à voir la façon dont le chercheur est engagé sur son terrain par des questionnements et des bricolages méthodologiques.

Références

Cefaï D. (dir.) (2010) *L'engagement ethnographique*. Paris, EHESS. Goffman E. (1975) *Stigmate*. Paris, Editions de Minuit.

Payet J.-P., Guilani F et Laforge D., (dir.) (2008) *La voix des acteurs faibles*. Rennes, PUR.

Mots-clés : méthodes, engagement, posture, vulnérabilité, capacité, éthique

3. Influence du handicap à l'enfance sur les trajectoires de vie des hommes et des femmes au Cameroun

Charles Emmanuel Moute Nyokon * 1, Annabel Desgrées Du Loû 2,
Pierre Debeaudrap

1 Centre population et développement (CEPED -

UMR_D196) – Institut de Recherche pour le Développement, Université de Paris-Descartes – Paris5

2 Centre population et développement (CEPED) – Université Paris V - Paris Descartes,

Contexte : L'approche par les parcours de vie offre une perspective unique pour mieux comprendre l'effet du contexte social sur la situation des personnes handicapées à différentes périodes de leurs vies. Dans l'étude HandiVIH, cette approche a été utilisée pour analyser la construction des vulnérabilités de personnes handicapées vivant au Cameroun dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive.

Méthodes : 416 personnes ayant une limitation d'activité modérée à sévère apparue avant l'âge de 10 ans et 416 personnes de même âge, sexe et sans limitation ont été invitées à participer à des entretiens biographiques. Les données sur les parcours de vie ont été recueillies à l'aide de la méthode du calendrier de vie.

Résultats : Si la plupart des participants (97%) ont vécu leurs premières années avec leurs parents, ceux avec un handicap ont plus souvent grandi dans une famille monoparentale (20% vs 13%, $p = 0,001$). Femmes et hommes handicapés ont quitté le foyer familial plus tard que leurs pairs sans handicap ($p < 0,0001$). 22% des participants handicapés (50% si difficultés cognitives/mentales et 16% si difficultés auditives) n'ont pas été à l'école après 10 ans. Les femmes et les personnes avec handicap intellectuel/mental ou auditif étaient significativement plus à risque d'interrompre précocement leurs études (risque relative, RR: 1,23 [1,07-1,43], 1,50 [1,04-2,16] et 1,54 [1,09-2,17], respectivement) et d'avoir un plus faible niveau d'étude. Comparés aux personnes sans handicap, celles avec difficultés physiques ou intellectuel/mental étaient moins susceptibles d'avoir un travail (RR 0,63 [$p=0,04$] et 0,08 [$p < 0,001$], respectivement). Par contre, les personnes handicapées avaient plus souvent des activités informelles (RR 1,26 [1,0-1,60]) ou pas d'activité (RR 3,36 [2,60-4,36]).

Conclusion : Dans ce contexte africain, handicap modifie de façon profonde et complexe les trajectoires familiales et professionnelles reflétant l'impact sociétal négatif sur le handicap.

Mots-clés : handicap, parcours de vie

PS 1

- Perspectives subjectives sur le handicap
- Subjective perspectives on Disability

1. Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un laboratoire de l'innovation médico-sociale ?

Muriel Delporte * 1

1 Centre de Recherches Individus, Épreuves, Sociétés (CéRIES) – Université Lille 3, CeRIES – France

Cette communication s'appuie sur un travail doctoral portant sur l'expérience de la retraite des travailleurs du milieu protégé. L'analyse se base sur une centaine d'entretiens réalisés auprès de professionnels médicosociaux, de travailleurs d'ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail) en fin d'activité et de retraités d'ESAT. Les dispositifs médicosociaux sont organisés en France selon un mode catégoriel qui distingue les " personnes handicapées " des " personnes âgées " à partir de la barrière d'âge des 60 ans. Ils ont aussi été conçus à une période où l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap n'était pas envisagé. Les " personnes handicapées vieillissantes " représentent ainsi une nouvelle catégorie qui interpelle doublement l'action publique. Se situant à la croisée de deux champs de l'intervention sociale, elle remet en cause l'organisation sectorielle qui structure cette intervention. De plus, elle pose la question de l'adaptation des dispositifs médicosociaux à l'évolution des besoins des personnes au fil de leur avancée en âge. L'arrivée massive de travailleurs handicapés à l'âge de la retraite illustre particulièrement bien cette problématique : leur sortie du milieu de travail protégé n'a pas été anticipée. Les dispositifs médicosociaux dont ils relèvent alors sont peu adaptés et le cadre réglementaire sur lequel ces dispositifs reposent engendre des situations particulièrement délicates, voire douloureuses. Les différents acteurs en prise avec ces dispositifs, qu'ils en soient bénéficiaires ou professionnels, qu'ils relèvent des organismes gestionnaires ou des autorités de tutelle, s'efforcent de les adapter ou d'en créer de nouveaux ; mais ils se heurtent à un cadre réglementaire qui, bien qu'inadapté, reste contraignant. Ils vont alors développer différentes stratégies afin de contourner ou d'assouplir ce cadre réglementaire, et la transformation de l'offre médicosociale va s'opérer à partir des transactions issues de leurs différentes interactions.

Mots-clés : vieillissement, retraite, transaction, innovation

2. Les bien disposé-e-s, les pacifié-e-s et les rebelles : les expériences de la réadaptation de l'assurance invalidité suisse

Monika Piecek * 1, Céline Perrin 1, Jean-Pierre Tabin 1, Isabelle Probst 2

1 Haute école de travail social et de la santé Lausanne, Haute École spécialisée de Suisse occidentale (EESP, HES-SO) – Suisse

2 Haute école de santé Vaud, Haute École spécialisée de Suisse occidentale

Depuis le début des années 2000, une métamorphose rapide des politiques sociales helvétiques ciblant l'invalidité et le handicap a transformé les conceptions de l'invalidité et de la réadaptation professionnelle (Probst et al. 2016). En donnant une importance croissante à la (re)mise au travail d'une partie de la population jusque-là dédouanée de cette obligation, les trois dernières révisions de la loi sur l'assurance invalidité (AI) entre 2004 et 2012 ont mené à l'élargissement de l'éventail des programmes visant le retour ou le maintien en emploi des personnes atteintes dans leur santé et à une diversification des publics ciblés par ces dispositifs ; la réadaptation met depuis davantage l'accent sur les dispositions personnelles.

Basée sur une recherche financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (2015- 2017), cette communication analysera ces politiques sur la base de l'expérience de 33 personnes ayant récemment suivi des programmes de réadaptation professionnelle de l'AI. En articulant l'héritage de la sociologie pragmatique (Boltanski, 2009) aux apports des études critiques sur le handicap (Campbell 2009; Goodley 2014), nous mettons en lumière les incertitudes et les inquiétudes des personnes interviewées quant à leur position dans un monde organisé hiérarchiquement autour des capacités, ainsi que les critiques que l'épreuve du contact avec l'AI fait surgir. À partir des trois discours idéaux-typiques que nous avons dégagés – " les bien disposé e s ", " les pacifié e s " et " les rebelles " – nous montrerons que l'expérience de ces politiques est contrastée et tenterons de comprendre pourquoi.

Références

- Boltanski, L., & Chiapello, E. 1999. *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris: Gallimard.
- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness*: Palgrave Macmillan.
- Goodley, Dan. 2014. *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*. London: Routledge.
- Probst, Isabelle, Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek-Riondel, and Céline Perrin. 2016. "L'invalidité: une position dominée." *Revue Française des Affaires sociales* 4 (8):89-105.

Mots-clés : politiques sociales ; assurance invalidité ; réadaptation professionnelle

3. Histoires de care. Soigner, éduquer, faire devenir

Myriam Winance * 1, Louis Bertrand *2

1 INSERM, CERMES3 – Inserm, CNRS : UMR8211, École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), Université Paris V - Paris Descartes – France

2 Programme Handicap et Société (PHS) – École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) – France

Les travaux issus de l'éthique du *care* ont mis en évidence la nature vulnérable de tout être humain et la nécessité du *care*, comme pratique et éthique, découlant de cette vulnérabilité première. D'autres travaux se sont ensuite plus spécifiquement intéressés aux pratiques de *care*, à la manière dont ces pratiques sont définies par des cadres normatifs et par les relations sociales entre individus ou groupes d'individus (Garrau et Le Goff, 2012). Notre présentation se situe dans la continuité de ces travaux. Nous proposons d'interroger ce que signifie prendre soin d'enfants lourdement handicapés, atteints de déficiences multiples, et d'inscrire cette analyse dans des histoires, c'est-à-dire à la fois une histoire longue des pratiques de soin mises en œuvre pour ces enfants (entre 1960 et 2014) et des histoires singulières actuelles. Nous analyserons le sens et le contenu des pratiques de soin, plus particulièrement, nous nous intéresserons à l'articulation dans ces pratiques, entre soin médical et soin éducatif, et à l'évolution ou diversité, dans ces histoires, des sens de " l'éducation ". Nous reviendrons également sur l'importance de la " mise en récit " (Despret, 2015) comme partie intégrante des pratiques de *care*. D'un point de vue méthodologique, cette présentation sera basée sur une enquête socio-historique relative à l'évolution des catégories " polyhandicap " et " handicaps rares " en France. Cette enquête était composée d'une recherche documentaire sur des fonds d'archives associatifs et d'une enquête ethnographique dans deux Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares.

Références

Despret V. (2015), *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*. La Découverte, Paris.

Garrau M. et Le Goff A. (dir.) (2012), " *Politiser le care?* ", Le Bord de l'eau, Lormont.

Mots-clés : care, histoire, soigner, éduquer, polyhandicap, handicaps rares

PS2

- Perspectives subjectives sur le handicap
- Subjective Perspectives on Disability

1. The Need for Gender-Segregated Programming in Brain Injury Rehabilitation: Positive Identity Work Among Members of a Female Self-Help Group

Michel Desjardins * 1, Jan Gelech , Melanie Bayly

1 University of Saskatchewan, Department of Psychology (U of S) – 9 Campus Drive, Saskatoon, SK, S7N 5A5, Canada

Despite common experiences of identity damage, decline, and deterioration, many brain injury survivors succeed in reconstructing robust identities in the wake of injury (Carroll & Coetzer, 2011). Yet, while this accomplishment greatly benefits survivors' quality of life, little is known about how positive identity work might be facilitated or enhanced in therapeutic institutions. Drawing on data from a women's self-help group, we argue that an egalitarian, reflective, strength-focused, and gender-segregated environment can provide female ABI (acquired brain injury) survivors with a fertile scene for identity enhancement and offer unique opportunities for collective identity development. Sociolinguistic interactional analysis (Bucholtz & Hall, 2005) revealed four types of positive identity work undertaken within the group: constructing competent selves; tempering the threat of loss and impairment; resisting infantilization and delegitimization; and asserting a collective gender identity. This identity work was facilitated by specific programme attributes and activities and contributed to the global project of decentering disability and destigmatizing impairments and losses. We call for increased attention to identity issues in brain injury rehabilitation and argue that gender-segregated programming can provide a unique space for female survivors to construct empowering individual and collective identities after injury (Gelech, Bayley & Desjardins, 2017).

References

- Bucholtz, M., & Hall, K. (2005). Identity and interaction: A sociocultural linguistic approach. *Discourse Studies*, 7(4–5), 585–614.
- Carroll, E., & Coetzer, R. (2011). Identity, grief and self-awareness after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(3), 289–305.
- Gelech, J., Bayley, M. & Desjardins, M. (2017). Constructing robust selves after brain injury: positive identity work among members of a female self-help group. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1-21.

Keywords: Self, identity work, brain injury, gender specific intervention

2. Blindness as Disability: A Culturally Repressed Human Identity

Thomas Tajo * 1

1 Visioneers (www.visioneers.org) – USA

Through the study of the sensorial history of the west, from the time of the invention of the Printing Press. Which led to the emergence of the Print Culture. Through the latest psychological findings of the attitudes that is beneficial towards disability, and the latest neuroscientific finding on the perceptual plasticity of the brain. My paper seeks to investigate how the popular cultural and scientific conception of blindness as disability and blind people as disabled. Came to be shaped by the visual cultural thinking that conflates sight with Reason and Understanding.

And how this visual cultural perception which conflate sight with various productive life abilities. Prevented us from understanding the productive capacities of the native non-visual sensorial and bodily capacities of the people without sight. Therefore incapacitating blind people from harnessing the capacities of their non-visual senses to actively pursue diverse productive goals. Thus repressing them from fulfilling their needs and prevented from developing the capacities that could potentially enable them to lead productive non-disabling human lives.

Thus how the visual cultural conception of vision came to shape and inform our contemporary popular cultural and scientific understanding of blindness as disability and blind people as disabled.

Keywords: blindness as disability, culturally repressed, identity

3. Reclaiming the Sex I Was Robbed of " : Sexuality as Self-Assertion in Asaka Yûho's Autobiographical Writings

Anne-Lise Mithout * 1

1 Université Paris Diderot - Paris 7 (UPD7) – UFR LCAO – France

Disabled people's sexuality remains taboo in Japanese society, even though some associations endeavour to draw public attention on this issue. Moreover, in a male-centric society such as Japan, the sexuality of disabled women suffers from a twofold invisibility.

Asaka Yûho has been an activist in the Japanese disability rights movement since the 1970's. In addition to her fight against disability-based discrimination, she has also engaged in feminist activism. Her autobiography, published in 1993, was the first account of a disabled woman's sex life in Japan. The text, written from an activist's perspective, intends both to condemn social barriers weighing upon disabled people's sexuality in Japan, and to narrate the author's individual struggle for romantic and sexual fulfilment.

For Asaka Yûho, sexuality is one key for disabled people's self-assertion and fight for recognition. This paper is aimed at analysing the interconnections between sexuality and identity suggested in her work.

On the one hand, it highlights how the Japanese social environment gives structure and constraints to the construction of disabled women's sexual identity: it reveals that women with disabilities are trapped in a double bind where they have no option but to abide by the ideal norms of femininity or to be relegated to a gender-neutral identity. On the other hand, by studying Asaka Yûho's personal case, it shows how an individual can, over time, make use of some room to negotiate and rebuild his/her identity, sexuality potentially playing a major role in the reconstruction of a wounded identity.

References

ASAKA Yûho, *Iyashi no sekushî torippu* [A therapeutical sexy trip], Tarôjirôsha, 1993
DPI Women's network Japan, *Shôgai no aru josei no seikatsu no konnan* [Disabled women's difficulties in daily life], DPI Nihon Kaigi, 2012

Keywords: Disability, sexuality, gender, autobiography, Japan

4. Disability and Violence: Multiple Oppressions, Intersectional Readings

Fernando Fontes * 1

1 Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES-UC) – Portugal

In the Western world, disability has been constructed as unwanted, impure, sinful, as tragedy and fatality. Accordingly, disabled bodies have been narrated as sources of pity, charity and, more recently, of medical intervention. This imagery has contributed to the oppression of disabled people, who are concomitantly excluded from enjoying their citizenship rights. Moreover, Disabled people are overrepresented within the poorest and most excluded populations and present a higher risk and incidence of violence, of hate crime and of sexual abuse and rape (Emerson and Roulstone, 2014). Within disabled people, people with mental health conditions, disabled women and disabled children are in a particularly vulnerable position (FRA, 2014). Despite the intersecting nature of multiple forms of oppression, there are no comprehensive studies of this reality in southern European countries.

Disablist hate crime has been scarcely recognized in the European context and disabled victims experiences of hate crime and violence have been constantly disregarded. Based on an ongoing research project "DECIDE - Disability and self-determination: the challenge of Independent living in Portugal" (reference no. PTDC/IVCSOC/6484/2014) and on my post-doctoral research on violence and disablist hate crime in Portugal (reference no. SFRH/BPD/80059/2011), and drawing on data from a national survey and from semi-structured interviews conducted to adult disabled people victims of violence and hate crime, this paper will present disabled people's experiences of violence and hate crime in Portugal, and will explore how disablism interacts with other forms of social oppression.

References

- Emerson, E.; Roulstone, A. (2014). Developing an Evidence Base for Violent and Disablist Hate Crime in Britain: Findings From the Life Opportunities Survey. *Journal of Interpersonal Violence*, 29(17), 1-19.
- FRA – European Union Agency for Fundamental Rights (2014). Violence against women: an EU-wide survey - Main results. Available at: http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-vaw-survey-main-results-apr14_en.pdf

Keywords: Disability, violence, hate crime, intersectionality, Portugal

Symposium 1

L'expérience des parents entendants ayant des
enfants vivant avec une surdité

- The Experience of Hearing Parents
With Children Living With Deafness

L'expérience des parents entendants ayant des enfants vivant avec une surdité

Charles Gaucher * 1, Carolina Puyaltó *1, Sarah Kirsch * 1,2,
Stéphanie Gobet * 3, Geneviève Piérart *4

1 École de travail sociale - Université de Moncton – Canada

2 Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), Montréal, Canada

3 Forell – MSH – U.F.R. Lettres et Langues Maison des Sciences de l'Homme et de la Société Bâtiment, France

4 Haute école de travail social Fribourg (HETS-FR), Suisse

Les choix faits par les parents entendants concernant leurs enfants vivant avec une surdité ont un impact décisif sur leur développement cognitif, social et culturel. Leur engagement dans ces choix va de pair avec leur sentiment d'être des agents actifs de ce développement sans pour autant perdre de vue que leur rôle diffère de celui des professionnels. Cet équilibre délicat s'articule dans des relations complexes avec les différents acteurs qui interviennent dans la vie de leur enfant ou, du moins, qui sont concernés par la surdité. Pour aborder cette question, nous proposons une session thématique qui présente les résultats d'un projet de recherche international qui explore l'engagement de parents d'enfants ayant des incapacités auditives à partir de 84 entrevues qualitatives menées de façon individuelles ou en couple qui ont été effectuées auprès de francophones du Canada (n=45), de la France (n=20), de la Belgique (n=14) et de la Suisse (n=15). Plus spécifiquement, cette session thématique nous permettra de réfléchir à l'expérience de ces parents à travers leurs relations avec les différents services médicaux, sociaux, éducatifs et associatifs qui interviennent auprès de leur enfant afin d'assurer leur pleine participation sociale. Pour ce faire, la session se structurera à partir de trois communications.

La présentation de ces trois communications nous permettra d'obtenir une vision globale des différents enjeux auxquels doivent faire face les parents entendants d'enfants vivant avec une surdité et comprendre dans quelle mesure ces enjeux conditionnent les choix relatifs à leur inclusion dans des milieux ordinaires.

Mots-clés : parents entendants, surdité, enfants, méthodologie qualitative

1. Les parents entendants et leurs relations aux services et aux intervenants œuvrant dans le domaine de la surdité

Charles Gaucher * 1, Carolina Puyaltó *1,

2. Scolarité pour les enfants sourds : Choisir par défaut ou se battre pour choisir

Stéphanie Gobet * 4, Charles Gaucher * 1, Sarah Kirsch * 2,3,

3. La trajectoire des parents entendants confronté au choix linguistiques et identitaires relatifs à la surdité

Sarah Kirsch * 2,3, Charles Gaucher * 1,

Symposium 2

Prévention en matière de sexualité
dans le champ du handicap
- Prevention Regarding Sexuality
in the Field of Disability

1. Représentations sociales de la sexualité dans le champ du handicap

Michel Mercier * 1

1 Association de Recherche et Action en faveur des Personnes Handicapées (ARAPH) – Belgique

Il s'agit de mettre en évidence des facteurs sociaux et des représentations sociales qui orientent les perceptions quant à la sexualité des personnes en situation de handicap. Ces perceptions font l'objet d'attitudes, d'opinions et de croyances qu'il s'agit de mettre en évidence puis de tenter de dépasser en proposant des outils adéquats. Ces représentations sociales participent à un climat général qui stigmatise les personnes handicapées et les exclut d'un accès à l'épanouissement sexuel.

L'approche est théorique d'une part et d'analyse qualitative d'autre part. Nous nous basons sur des méthodes d'étude des représentations sociales appliquées au handicap.

Les résultats attendus sont la mise en évidence des représentations qui peuvent orienter l'accompagnement des personnes handicapées pour un meilleur épanouissement de leur vie affective, relationnelle et sexuelle.

Références

Mercier, M. (2015, janvier-avril). Développement psychologique et identité sexuelle de la personne en situation de handicap. *Les Cahiers de l'Actif* (464-467), 69-80.

Mercier, M. (dir.). (2004). *L'identité handicapée*. PUN

Mots-clés : représentations sociales, vie affective, relationnelle et sexuelle, handicap

2. Sexualité et double diagnostic : trouble du spectre autistique et déficience mentale

Cindy Barette * 1

1 Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées (ARAPH) – Belgique

Il s'agit d'identifier des spécificités, en matière de sexualité, dues aux troubles autistiques chez des personnes ayant des déficiences cognitives, ainsi que de cerner le type de relations à développer dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles autistiques, en vue d'un épanouissement sexuel.

Les méthodes d'approche sont essentiellement cliniques et les données recueillies sont le résultat d'actions menées avec des spécialistes qui accompagnent les personnes autistes.

Les résultats attendus sont des améliorations à apporter à l'accompagnement en matière de sexualité, dans le champ global de l'accompagnement des personnes présentant des symptômes autistiques.

Références

Assouline, M. (2013). Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale. *L'information psychiatrique*, volume 89, (7), 559-570.

Elouard P. (2010). L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle.

Mots-clés : sexualité, double diagnostic, déficience mentale, trouble du spectre autistique

3. L'outil " Des Femmes et des Hommes "

Véronique Jacques * 1

1 Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées (ARAPH) – Belgique

Cette troisième communication s'articule aux deux premières qui ont posé la problématique de la sexualité et du handicap. Suite à des expériences de formations dans des institutions d'accueil résidentiel, des centres de jour et des services d'accompagnement, nous avons recueilli des données d'approche de la sexualité des personnes déficientes mentales.

Des thèmes ont été définis concernant la vie affective, relationnelle et sexuelle, pour donner lieu à des animations structurées. Ces animations ont fait l'objet de mises en forme pour la création de l'outil " Des femmes et des hommes " qui a été réimprimé à plusieurs reprises et qui a été réédité en 2017, pour une nouvelle version tenant compte de l'utilisation des technologies en matière d'accompagnement des personnes déficientes mentales. Nous resituerons l'utilisation de cet outil parmi d'autres, publiés par des collègues de services annexes, ainsi que parmi des outils abordant les handicaps moteurs.

Références

Delville, J., Mercier, M, Merlin, C. (éd. 2016). Des femmes et des Hommes. Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales. PUN

Berrewaerts, J., Jacques, V, Moreau, M.-A., Mercier, M. (2013). *Vivre, lutter, aimer avec une maladie neuromusculaire*. PUN

Berrewaerts, J., Delhaxhe, C., Moreau, M.-A., Mercier, M. (2010). *EnVie d'amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires*. PUN

Mercier, M. (dir.). (2008). *Parentalité des personnes déficientes mentales*. PUN

Mots-clés : outil, vie affective, relationnelle et sexuelle, handicap, déficience intellectuelle

Symposium 3

Mouvement social de mobilisation parmi les
personnes handicapées en Europe
- Social Movement Mobilisation
Among Disabled People In Europe

1. Social Movement Mobilisation Among Disabled People in Europe

Rune Halvorsen * 1,2, Anne Waldschmidt *3, Paula Campos Pinto *4

1 University of Leeds – UK

2 Oslo Metropolitan University (OsloMet) – Norway

3 University of Cologne – Germany

4 Disability and Human Rights Observatory (ISCSP) – Portugal

The adoption of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) has provided new opportunities for disabled people and their representative organisations to exercise political influence (Waldschmidt, Sturm, Karacic, & Dins, 2017; Pinto, 2018). Yet, the social mobilisation among disabled people and their efforts to exercise political influence has taken different routes when they meet with domestic institutional architectures and differing disability policy trajectories at the national level (Waldschmidt, Karacic, Sturm & Dins, 2015). This thematic session examines the social movement mobilisation among disabled people in Germany, Portugal, Norway and the UK. The papers analyse how national differences in the institutional logics of disability policy, local styles of political participation and identity politics structure the relationships among the representative organisations and between the disability movement and the government in the four countries.

References

Pinto, P. C. (2018) 'From Rights to Reality: Of Crisis, Coalitions, and the Challenge of Implementing Disability Rights in Portugal', *Social Policy & Society*, 17:1, 133–150.

Waldschmidt, A; Karacic, A; Sturm, A; Dins, T (2015). "Nothing about us without us" – Disability Rights Activism in European Countries: A Comparative Analysis. In: *Moving the Social – Journal of Social History and the History of Social Movements*. Special Issue on Disability Movements: National Policies and Transnational Perspectives, Bochum, 53, pp. 103-137.

Waldschmidt, A; Sturm, A; Karacic, A; Dins, T (2017). Implementing the UN CRPD in European Countries – a Comparative Study on the Involvement of Organisations Representing Persons with Disabilities. In: R. Halvorsen, B. Hvinden, J. Bickenbach, D. Ferri, A. M. Guillén Rodríguez (Eds.), *The Changing Disability Policy System: Active Citizenship and Disability in Europe Volume 1*. Abingdon & London: Routledge, pp. 177-195.

Keywords: Self, representation, social mobilisation, disability rights movement, UN Convention, CRPD

2. Social Movement Mobilisation Among Disabled People in Europe: Disabled People and Their Allies in Portugal - Bridging Over Troubled Waters to Advance Disability Rights

Paula Campos Pinto * 1

1 ISCSP/University of Lisbon (CIEG, ISCSP-ULisboa)

Drawing from qualitative and quantitative data (60 interviews and a survey of 400 persons with disabilities) as well as document analyses, this paper examines how domestic institutional logics, local politics and the meanings attributed to disability have influenced the disability movement in Portugal. This country endured a dictatorship for almost half of the 20th century. In such political regime, disability was understood as an issue of charity rather than rights, a legacy that has been difficult to erase. The disability movement did not start to organise up until the 1974 revolution which reinstated the democratic regime, but it remained rudimentary and fragmented (Fontes, 2016; Pinto, 2011). More recently, and despite the enthusiastic ratification of the CRPD, the economic and fiscal crisis and the austerity measures that ensued raised new challenges for the implementation of disability rights (Pinto & Teixeira, 2012).

Data demonstrates that while many challenges persist, two important changes are taking place: first, a new rights-based disability meaning-frame (Vanhala, 2015) is spreading. Second, the academy is taking an unprecedented interest on disability issues and disability rights. Bridging over troubled waters, new alliances are being forged between researchers and activists that challenge the traditional balance of power. Promising practices and outcomes that have already emerged out of these unfolding moves will be presented and discussed.

References

- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Fund. Francisco Manuel dos Santos.
- Pinto, P. (2011) 'At the crossroads: Human rights and the politics of disability and gender in Portugal', *ALTER: Eur Rev of Dis Res*, 5, 2, 116-128.
- Pinto, P. and Teixeira, D.(2012) *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities*, Eur Consortium of Foundations on Human Rights and Disability.
- Vanhala, L. (2015) 'The diffusion of disability rights in Europe' *Human Rights Quart*, 37, 831-853.

Keywords: social mobilisation, disability rights movement, UN Convention, Portugal

3. Social Movement Mobilisation Among Disabled People in Europe: Hot Issue or Out of Date? Practices of (Self-)Representation in Germany's Disability Rights Activism

Anne Waldschmidt * 1

1 University of Cologne – Allemagne

Obvious change can be witnessed disability rights activism in Europe in the aftermaths of the adoption of the CRPD. At the same time, social mobilization among persons with disabilities has taken different routes in different European countries. This paper takes Germany as an example case for the national level of the disability movement by referring to existing literature and analysing empirical data such as documents and expert interviews. First, it sketches the history of Germany's disability rights movement as a form of social movement mobilization. Second, it presents a typology of disability rights activism, which aims at systematizing different forms of interest representation and social mobilization as activities of and for persons with disabilities (Waldschmidt, Karacic, Sturm & Dins, 2015). The third part of the paper deals with the CRPD, its Article 29 and the CRPD committee's 'Guidelines on the Participation of Disabled Persons' Organizations (DPOs) and Civil Society Organizations in the work of the Committee'. It understands these regulations as a political opportunity structure for promoting self-advocacy of disabled persons. Fourth, this paper explores how Germany's disability rights movement is currently using this opportunity of change. This paper intends to illustrate these points: First, the German disability rights movement has a long history of opposing paternalism by professional experts and traditional advocacy organisations. Second, this movement understands (self-)representation as 'hot issue' and uses the CRPD to reclaim the notion DPO. It seems that the fight for effective political participation has only just begun.

References

Waldschmidt, A; Karacic, A; Sturm, A; Dins, T (2015). "Nothing about us without us" – Disability Rights Activism in European Countries: A Comparative Analysis. In: *Moving the Social – Journal of Social History and the History of Social Movements*. Special Issue on Disability Movements: National Policies and Transnational Perspectives, Bochum, 53, pp. 103-137.

Keywords: self, representation, social mobilisation, disability rights movement, UN Convention, Germany

Symposium 4

La construction du handicap
dans la Russie contemporaine
- The Making of Disability
in Contemporary Russia

1. Beyond-Global North Perspectives on Disability Studies

Alexandra Endaltseva_1

1 _École des Hautes Etudes en Sciences Sociales; Linköping University
EHESS, Ecole des Hautes Études en Sciences Sociales (France)

This thematic session aims to situate disability and the array of its translations articulated by the different social worlds into the socio-cultural, historical, and institutional terrains of Russian Federation. It reflects on the adequacy of policy-based, organizational, and personal trajectories of decoding the meaning of disability in the multitude of its appearances in a post-transition Russia. Composed of the original empirical research, conducted by Russian anthropologists in the domains of family life, state institutions, grassroots groups, and academic inquiry, this session invites to embrace the complexity of beyond-Global North perspectives on disability. The problems that we aim to tackle include the place of disability in the system of beliefs and norms in the Russian North; the transformation of the disability movement in Russia; institutionalization, standardization, and assessment of disability; and the place of participatory action research within the state arena of disability management.

The four presentations proposed for this panel start with the talk by Alexandra Frolova "Anthropology of Disability within the culture of childhood and motherhood in the Russian North," after which Elena Nosenko-Stein questions the intersection of disability and public sphere in Russia with her paper "Organizations of disabled people vs. organizations for disabled people in today's Russia: some problems and perspectives." Lubov Torlopova takes the interaction between state and disability further with her qualitative research "The Bureau of Sociomedical Expertise as an organization of constructing disability in Russia," and Anna Klepikova concludes this session with her talk "Ethnographic methods in the research on intellectual disabilities through the example of contemporary Russia." The session is wrapped up by a commentary from the chair on the beyond-Global North perspectives on disability studies and a question-answer time. Mots-Cles: Disability studies in Russia, beyond, Global North disability studies, disability and indigenous knowledge, Russian disability movement, sociomedical expertise, anthropology of disability in Russia.

Keywords: Disability studies in Russia, beyond, Global North disability studies, disability and indigenous knowledge, Russian disability movement, sociomedical expertise, anthropology of disability in Russia

2. Anthropology of Disability Within the Culture of Childhood and Motherhood in the Russian North

Alexandra Frolova * 1

1 Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences – Russia

This paper focuses on the representations of social and religious morality, prejudices, and superstitions about the birth of a disabled child among the inhabitants of Russian North. The paper looks over the entire complex of the ceremonial and magic actions as well as over the social norms existant in a peasant family and community at large as connected to the issue of disability in a family. The special interest of this paper is devoted to the relationships between parents and children combined with postulates of parental fault (especially maternal fault) and responsibility for health and wellbeing of the future generations. Building on the extensive field material, the author of this paper traces the abovementioned traditional representations in contemporary Northern families, including the traditional practices of medical treatment of ill children, from the use of herbs to appeals to "the knowledgeable". "The knowledgeable" or those who have access to the special sacred knowledge in the culture of Russian North are those who possess the art of doing magic. The appeals to the magic are still very prominent in the Russian North today, which is consistent with the communal centuries-old experience of living in the extreme conditions. The analysis of field data shows that the meaning of childhood disability is still much connected to maternal faults and responsibilities and normativity of orthodox Christian morality.

References

Brutova M.A. Sotsial'no-pedagogicheskaia podderzhka detstva v Arkhangel'skoi gubernii v vekakh

// *Vestnik Severnogo (Arkticheskogo) federal'nogo universiteta*. Serii "Gumanitarnye i sotsial'nye nauki". 2014.4. S.157-163

Listova T.A. Obychai i obriady, sviazannye s rozhdeniem i vospitaniem detei // *Russkii Sever. Etnicheskaiia istoriia i narodnaia kul'tura – veka*. M., 2001. S.576

Kharitonova V.I. Narodnye magiko-meditsinskie praktiki: traditsiia i sovremennost'. Opyt kompleksnogo sistemno-fenomenologicheskogo issledovaniia. Diss. v vide nauchnogo doklada. doktora istoricheskikh nauk. M.: IEA RAN, 2000a.

Keywords: Disability studies in Russia, beyond, Global North disability studies, disability and indigenous knowledge, anthropology of disability in Russia

3. Organizations of Disabled People Vs. Organizations for Disabled People in Today's Russia: Some Problems and Perspectives

Elena Nosenko-Stein * 1

1 Institute of Oriental Studies, Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences – Russie

The presentation focuses on the main problems among organizations which are expected to help people with disabilities in contemporary Russia. Some of them were established in the USSR, where there existed state financial support and different privileges (including taxes and social privileges, and other) for such public organizations. This social policy allowed these organizations to even have enterprises and real estate options in property possession to support their members. After the collapse of the SU these organizations became nongovernmental societies, lost most of their property, and their enterprises became ruined or non-effective. The author considers the functions and the role of these organizations in post-Soviet Russia and concludes that they don't have the capacity to protect the human rights of disabled people, which are declared in the charters of all these organizations. The study of documents, expert interviews with some activists of the organizations of disabled people and in-depth interviews with disabled persons confirm this conclusion and allow to state that these organizations cannot also provide disabled people with jobs (except some very few special enterprises), and the unemployment among people with disabilities in Russia is now very high. In the situation of severe lack of funding, other kinds of resources, and educated specialists, these organization became leisure clubs for some people with disabilities. The proposed alternative is an establishment of independent organizations created by disabled people themselves. Many of them widely use the web-resources for the public discussion and information. However, the author states that these new organizations do not have funding and public support, so they cannot influence the social policies.

Keywords: Disability studies in Russia, beyond, Global North disability studies, Russian disability movement

4. The Bureau of Sociomedical Expertise as Organization of Constructing Disability in Russia

Lyubov Torlopova * 1

1 Tomsk State University, PAST-centre – Russie

This paper discusses how the hybridized state system of the Bureau of Sociomedical Expertise is constructing disability in Russia. The phenomenon of sociomedical expertise, as a legacy of the Soviet era, has been little studied for the reason that it was an extremely closed sphere. How is the social model of disability in Russia being implemented? While in the past, standards did not change often, currently, the standards for disability determination are changed annually. This has meant that aspects of disability that were not considered in the past, for example, a person's living situation, are now a part of the valuation. What are the effects and prospects for enacted actors of these processes of changes? Persons with disabilities have become more vulnerable because of the rapid, continual changes in the federal standards. Multiple factors of the issue at stake have led to misunderstandings between the policymakers, medical specialists, persons with disabilities, social activists and social scientists. The paper explores the necessity of creating the language for mutual communication among all the actors. The empirical methods, such as interviews with stakeholders and participant observation of the sociomedical expertise work, are taken to help this purpose. The perspective of the paper performs disability in terms of contemporary philosophy and STS approaches, and particularly in the frame of approaches of Annemarie Mol (multiplicity of an object), Bruno Latour (actor-network theory), and John Law (fluidity). The paper explores its relevance to the field of disability studies, suggesting a new view of disability, which is beyond one disability and beyond models of disability. The main argument is that disability is a multiple object, which exists in the different kinds of realities

Keywords: Disability studies in Russia, beyond, Global North disability studies, Russian Sociomedical Expertise, Anthropology of disability in Russia.

5. Ethnographic Methods in The Research on Intellectual Disabilities Through the Example of Contemporary Russia

Anna Klepikova * 1

1 European University at St. Petersburg – Russie

Ethnography as a means of collecting and presenting data in social anthropology is based on qualitative methods, mainly prolonged interviews, participant observation, self-observation diaries, and photography. Qualitative methods usually work better than quantitative in the so-called sensitive research, like the one that deals with stigma, oppression, and health issues. My research is focused on the socio-anthropological study of people with intellectual and multiple developmental disabilities in present-day Russia. In Russia, a number of people with mental impairments permanently live in large state-run residential care institutions, the remaining legacy of the Soviet social policy. Some of these institutions open their doors for NGO volunteers, who, in some cases, work with the residents daily along with the state personnel. To gain access to the research field and study the situation of people with intellectual disabilities living in the institutional settings, I have joined such volunteer community and conducted fieldwork by the method of participant observation. It helped me to collect data not only on the discourses but also on the practices surrounding disability. Current anthropology is reflexive and aware of the effect of the observer, who is not acting from the position of a hidden camera. The very presence of the researcher in the environment under research actively modifies that environment, and the data is produced in the interaction with the researcher. Systematic self-observation was a fruitful method in this respect. In my presentation, grounded in my ethnographic study, I will reflect on the challenges of the participant observer role for the ethnographer in mental disability research and focus on the practical implications of this role for a social change, as well as highlight the ethical issues of the research in the field of disability studies. I will also focus on the specificity of the Russian cultural context in disability research.

Keywords: Disability studies in Russia, beyond, Global North disability studies, Anthropology of disability in Russia

Symposium 5

Handicap, développement et disparités

- Disability, Development and Disparity :

Evidence Utilising Comparative Data From

Sub-Saharan Africa

Disability, Development and Disparity: Evidence Utilising Comparative Data from Sub-Saharan Africa

Nora Groce¹, Mark Carew¹, Maria Kett¹, Sophie Mitra²

¹ Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, Department of Epidemiology and Public Health, University College London – UK

² Fordham University

While international development efforts have improved the lives of millions of people in recent decades, there has been little attention to the systematic inclusion of the world's one billion persons with disabilities. Combining together research conducted with people with and without disabilities across seven African settings, this symposium explores barriers and facilitators of inclusion across health, education and employment respectively. Specifically, Kett and colleagues explore the impact of the Ebola crisis on people with disabilities within Liberia, while Carew and colleagues investigate the existence of a disability and development in education across Sierra Leone, Uganda, Kenya and Zambia. Finally, Mitra examines causally the effect of disability on employment within Ethiopia and Uganda.

Keywords: disability, development, education, health, employment

1. Health and wellbeing of persons with disabilities in Liberia

Mark Carew*, Maria Kett, Ellie Cole, Tim Colbourn,

2. Bridging the gap between disability and development: evidence from education

Nora Groce*, Mark Carew, Sophie Mitra, Maria Kett

3. Dynamics of Disability and Employment in Ethiopia and Uganda

Sophie Mitra