



## **IV Annual Conference of ALTER -European Society for Disability Research**

*Questioning contemporary societies through the lens of  
disability*

**Paris, 2-3 July 2015**



## **SOMMAIRE**

Conference Program / Programme de la conférence.....	p. 3.
Conference papers / Résumés des communications.....	p. 11.
Organization / Organisation .....	p. 64.

### **Adress**

Amphithéâtre François Furet : 105, bd Raspail, 75006 Paris, 1st floor  
Rooms 7 and 8 : 105, Bd Raspail, 75006 Paris , 2nd floor  
Room Lombard : 96, Bd Raspail, 75006 Paris, ground floor

# Conference Program

## IV Annual Conference of ALTER -European Society for Disability Research

### *Questioning contemporary societies through the lens of disability*

Paris, 2-3 July 2015

#### JEUDI 2 JUILLET 2015 / THURSDAY 2 JULY 2015

9:00 - 9:30	Enregistrement / Registration		
9:30-10:00	Ouverture / Welcome and Opening address Pierre-Cyril Hautcoeur, President of EHESS Isabelle Ville, Scientific coordinator	Amphithéâtre	En-Fr-LSF
10:00-10:30	<b>"Scandinavian Disability Policy - from deinstitutionalization to anti-discrimination ?"</b> Keynote Speaker : <i>Jan Tøssebro, Norwegian University of Science and Technology</i>		
10:30-11:00	Coffee Break		
11:00-12:00	<b>Plenary session 1</b>	Amphithéâtre	En-Fr-LSF
	Chair : Isabelle Ville "Reframing inclusive education: educational equality as capability equality" <i>Lorella Terzi, University of Roehampton, London</i>  "Decolonizing Epistemologies and Politics: Disability, Accessibility and Rurality in India" <i>Vandana Chaudhry, City University of New-York, USA</i>  "Out of the shadows: Uncovering violence against women and girls with disabilities in Portugal" <i>Paula Campos Pinto, University of Lisbon</i>		
12:00-13:30	Lunch		

<b>Parallel Sessions      2 july      13:30 - 15:30</b>			
Amphithéâtre      En-Fr	Room 7      En	Room 8      Fr-LSF	Room Lombard      En
<b>Representation of disability in debates, media</b>  <i>Chair : Emmanuelle Fillion</i>	<b>Disability and Work : inability, activation and employability</b>  <i>Chair : Isabelle Ville</i>	<b>Theoretical, conceptual and methodological innovations for thinking disability</b>  <i>Chair : Jean-Sébastien Eideliman</i>	<b>Representations of disability in non-occidental societies</b>  <i>Chair : Catherine Barral</i>
Representations of disability in Swedish political debates  <i>Ida Norberg</i>	The myths and the facts of disability and work in Portugal  <i>José Miguel Nogueira</i>	Quelle place pour les personnes en situation de handicap dans une recherche-action à visée émancipatoire?  <i>Cédric Routier Agnès d'Arripe</i>	Social representations of disability in Algeria : paving the way for culturally-sensitive disability rights monitoring  <i>Teresa Janela Pinto Paula Campos Pinto</i>
Think handicap with Grimm`s Fairy Tales  <i>Mathilde Apelle</i>	A new hierarchy of disability? A critical analysis of the implementation of the right to work and employment in the national context of Germany  <i>Elisa Fiala</i>	La scolarisation des élèves de CLIS 1 : un empan liminal  <i>Claire de Saint Martin</i>	Begging among Persons with Disabilities in Addis Ababa, Ethiopia  <i>Nora Groce Barbara Murray</i>
La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguïté des images bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de compensation/restauration.  <i>Valentine Gourinat Nathanaël Jarrasse</i>	Disabled employees' identity work within organizational disability regimes: a study of 3 Belgian cases  <i>Jammaers Eline Patrizia Zanoni</i>	Pour une philosophie politique du handicap. Biopolitique, politique des normes.  <i>Gaspard Brun</i>	Pakistan towards inclusive system: backdrop, practices, challenges and initiatives  <i>Uzair-ul-Hassan</i>
Handicap psychique, maladie mentale et handicap cognitif : des rapports troubles  <i>David Sauzé</i>	The Work-capacity approach to disability determination  <i>Zach Morris</i>	Le récit de vie comme instrument innovant d'émancipation des représentations de genre et de handicap dans la réhabilitation professionnelle des personnes paraplégiques  <i>Elena Pont</i>	Theoretical and methodological perspectives on Difference and Stigma: researching the views and perspectives of children with albinism in Malawi  <i>Paul Lynch</i>
			Voices in the Dark: Congolese people with a physical disability in (in)visible spaces  <i>Jori De Coster</i>
<b>Coffee Break 15: 30- 16:00</b>			

<b>Parallel Sessions</b>				<b>2 July</b>		<b>16:00 - 17:30</b>	
Amphithéâtre	En-Fr	Room 7	Fr	Room 8	Fr	Room Lombard	En-LSF
<b>Institutional care and disability. History and contemporary</b>  <i>Chair : Gildas Bregain</i>		<b>Disability and work : inability, activation and employability</b>  <i>Chair : Jean-François Ravaud</i>		<b>Disability, social relationships</b>  <i>Chair : Eric Plaisance</i>		<b>The father as educational and relational mediator, including opportunities, strains and aspirations</b>  <i>Chair : Roberta Caldin</i>	
Supporting vocational activity of people with intellectual disability in Poland  <i>Agnieszka Woynarowska</i>		Qualité de vie au travail des personnes en situations de handicap de la Fonction Publique  <i>Mélanie Codina Jeanine Pommier</i>		Les vacances pour personnes dites handicapées mentales : entre inclusion et enfermement dans le handicap  <i>Adrien Primerano</i>		Fathers and children with disabilities. Knowing how to wait  <i>Roberta Caldin Alessia Cinotti</i>	
Geographies of residential care facilities and impacts on residents' social participation in France  <i>Noémie Rapegno</i>		Quelles organisations collectives et quelles actions individuelles pour permettre l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique ?  <i>Fanny Jaffrès Marie-Renée Guével</i>		La pratique des personnes handicapées dans les organisations sportives nationales. Une histoire d'acteurs.  <i>Flavien Bouttet</i>		Disabled children's father between affective function and regulatory function  <i>Fabio Bocci</i>	
Institutional history and individual experiences of the French category "rare disabilities".  <i>Louis Bertrand Myriam Winance</i>		Une résistible politique du handicap au sein des ressources humaines des collectivités territoriales. Le cas d'un pacte territorial pour le handicap dans la fonction publique.  <i>Anouk Flamant</i>		Des marginalités encadrées. Etude des rapports au handicap du monde du cirque contemporain français  <i>Elise Lantz</i>		Fathers of young people with intellectual disability : supporting autonomy, with care.  <i>Simone Visentin Serena Dal Molin</i>	
La prise en charge des personnes polyhandicapées à Genève de 1950 à nos jours : évolution des enjeux autour d'une population « hyper-vulnérable »  <i>Mariama Kaba</i>		Le (non)respect de l'obligation d'emploi de 6% de travailleurs handicapés dans la fonction publique en France  <i>Béatrice Valdes</i>		La pairémulation : apprendre la légitimité à être soi  <i>Pierre Dufour</i>		Lived Parenting and Cochlear Implants: Exploring the Lifeworld and Networks of Parents Living in Spaces of Hearing Differentness  <i>Liz Adams Lyngbäck</i>	
<b>COKTAIL 18:00 - 19:30</b>							

## VENDREDI 3 JUILLET 2015 / FRIDAY 3 JULY 2015

<b>Parallel Sessions    3 July    9:00 - 10:30</b>			
Amphithéâtre    En-Fr	Room 7    En	Room 8    Fr-LSF	Room Lombard    En
<b>Innovative practices for inclusive education</b>  <i>Chair : Louis Bertrand</i>	<b>Disability, social relationships</b>  <i>Chair : Anders Gustavsson</i>	<b>Disability, Family and Childhood</b>  <i>Chair : Sarra Mougel</i>	<b>The inclusion challenge in higher education through the lens of students with disabilities</b>  <i>Chair : Cristina De Vecchi</i>
Enhancing Inclusive Processes : a Survey on the Perception of Teachers in Training  <i>Antonello Mura</i> <i>Antioco Luigi Zurru</i>	Humiliation and In-group Identification: Comparative Study of Scheduled Caste and Physically Challenged Students  <i>Sharmila Rathee</i>	Aspects sociaux, modalités d'identification et de désignation des problèmes d'agitation/inattention dans l'enfance : une analyse quantitative des demandes adressées à un secteur de pédopsychiatrie parisien  <i>Maëlle Planche</i>	Looking for the missing dimensions of well-being and well-becoming in the higher education system: theoretical and methodological elements from a disability perspective  <i>Marina Santi</i> <i>Mario Biggeri</i>
Disability and access to educational opportunities: a study of universities in delhi  <i>Kunwar Siddharth Dadhwal</i>	The committees of functional diversity in the 15M movement: reformulating disability activism in Spain  <i>Miriam Arenas-Conejo</i> <i>Asun Pié-Balaguer</i>	Croisement entre surdit� et migration : quels enjeux �ducatifs ?  <i>Diane Bedoin</i>	Students with disabilities as co-researchers: the "In Deep" project at the University of Padova  <i>Diego Di Masi</i> <i>Elisa Di Luca</i>
Autobiography and disability: educational perspectives  <i>Marzia Mazzer</i>	Disability/dependence, community care and feminism: systematisation of the experience of community care workers in Chile  <i>Gloria Silva</i> <i>Magdalena Pardo</i>	Interroger la « diff�rence » dans la soci�t� japonaise : le cas de l'�ducation des enfants handicap�s.  <i>Anne-Lise Mithout</i>	Disability and higher education: inclusion at university for active citizenship  <i>Marisa Pavone</i> <i>Rosa Bellacicco</i>

<p>A la recherche de significations dans le discours et les pratiques des enseignants. Contenus des représentations sociales de l'inclusion scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap en Italie</p> <p><i>Tine Cheikh Tidiane</i> <i>Lucia De Anna</i></p>	<p>Accompany, educate, liberate. An interdisciplinary study on sexual assistance for people with disabilities</p> <p><i>Angela Magnanini</i></p>	<p>Les liens fraternels et le processus de construction des liens extrafamiliaux : le point de vue subjectif et rétrospectif d'adultes qui ont une déficience intellectuelle.</p> <p><i>Anne-Laure Poujol</i></p>	<p>Being disabled at the time of a neo-liberal university: resistance strategies from an Italian case study</p> <p><i>Francesca Peruzzo</i> <i>Simona D'Alessio</i></p>
---	--	---	---

**Coffee Break 10 : 30 - 11: 00**

**Parallel Sessions 3 july 11:00 - 12: 30**

Amphithéâtre En-Fr- LSF	Room 7 En	Room 8 Fr	Room Lombard En
<p align="center"><b>Disability as a challenge for thinking normality</b></p> <p align="center"><i>Chair: Marie Coutant</i></p>	<p align="center"><b>Rights of persons with disability and disability policies</b></p> <p align="center"><i>Chair: Paula Campos-Pinto</i></p>	<p align="center"><b>Handicap and technology</b></p> <p align="center"><i>Chair : Myriam Winance</i></p>	<p align="center"><b>Disability encounters the capability approach</b></p> <p align="center"><i>Chair : Sophie Mitra</i></p>
<p>Questioning contemporary societies approach to disabled children's childhoods: storytelling at the embodied intersection of autism and child</p> <p><i>Jill Smith</i></p>	<p>Affirmative action to promote the employment of disabled people: the public administration perspective</p> <p><i>Patricia Neca Paula Castro</i></p>	<p>L'anticipation du handicap dans les consultations prénatales au Brésil et en France. Effet des modes de régulation de pratiques</p> <p><i>Véronique Mirlesse Isabelle Ville</i></p>	<p>The Capability Approach and Bridging Ageing and Disability</p> <p><i>Jerome Bickenbach</i></p>
<p>Devant un monde muet. Les morceaux de conversation de Joseph Grigely</p> <p><i>Pierre Von-Ow</i></p>	<p>Connecting lived lives and disability policy change in Europe – outline of a theoretical strategy</p> <p><i>Rune Halvorsen Bjørn Hvinden</i></p>	<p>Relations entre l'architecture des établissements de soin et les troubles des personnes atteintes d'autisme.</p> <p><i>Estelle Demilly</i></p>	<p>A Capability Approach Based Rehabilitation for Acquired Brain Injuries: a Mixed Methods Impact Evaluation</p> <p><i>Mario Biggeri Roberta Chiaramonti</i></p>
<p>Quand les sourds interrogent les fondements de la culture</p> <p><i>Isabelle Dagneaux</i></p>	<p>Questioning productivism through the lens of disability: reflections on state socialist and postsocialist disability policy</p> <p><i>Teodor Mladenov</i></p>	<p>Le juge et le diagnostic prénatal : entre persistance d'un modèle médical du handicap et affirmation des droits des personnes</p> <p><i>Quentin Mameri Bénédicte CHampenois-Rousseau</i></p>	<p>Capabilities and functionings : when reasons to act govern ways of doing. About family accompaniment of persons with dementia</p> <p><i>Catherine Le Galès Martine Bungener</i></p>
<p>Faire l'amour autrement : diversité fonctionnelle dans la sexualité des hommes lésés médullaires</p> <p><i>Anne-Cécile Mouget</i></p>	<p>Disability, education and participation: a critical analysis of recent policy developments in England</p> <p><i>Felicity Armstrong</i></p>	<p>Obésité et opération bariatrique. La sortie d'une situation de handicap ?</p> <p><i>Aurélien Troisoefus</i></p>	<p>Measuring Disability and Wellbeing based on the Capability Approach</p> <p><i>Sophie Mitra</i></p>

**Lunch**



<b>Parallel Sessions 3 july 14:00 - 15 : 30</b>							
Amphithéâtre	En-Fr	Room 7	Fr-LSF	Room 8	Fr	Room Lombard	Fr
<b>Ecological analysis of disability : accessibility, environment, architecture</b>		<b>Care, practical help, professional skills</b>		<b>Feminism, crip and queer</b>		<b>The School and the challenges of inclusive policies and practices</b>	
<i>Chair : Anne Marcellini</i>		<i>Chair : Noémie Rapegno</i>		<i>Chair : Pierre Brasseur</i>		<i>Chair : Christine Philip</i>	
Creating an inclusive mall environment with the precede-proceed model : a living lab case study		Les activités de travail au prisme de la langue des signes. La négociation des pratiques professionnelles: de l'écologie du travail à l'écosystème.		Quand Gender et Disability Studies ne se rencontrent pas		Les contradictions de l'inclusion scolaire à la française	
<i>Sara Ahmed Bonnie Swaine</i>		<i>Mélanie Henault-Tessier Sophie Dalle-Nazébi</i>		<i>Christine Gruson</i>		<i>Philippe Mazereau</i>	
Manoeuvres and campaigns: an investigation into wheelchair users' shaping of the London public transport system		Hybridation sociale et compétences collectives en situation d'incertitude dans le secteur des handicaps rares		Criper la théorie queer : un nouvel enjeu des études sur le handicap		L'éducation inclusive : n'ayez pas peur !	
<i>Velho Raquel</i>		<i>Philippe Lyet Marc Fourdrignier</i>		<i>Charlotte Puiseux</i>		<i>Ghislain Magerotte</i>	
Handicap psychique, cognitif ou mental : les parcours commentés comme méthode d'élucidation de la teneur des 'gênes' à la mobilité quotidienne.		Quand rester chez soi rend libre : les enjeux économiques et sociaux de l'aide humaine en emploi direct au domicile des personnes en situation de handicap moteur lourd.		Ces corps qui ne comptent pas : pathologisation, altérisation, réappropriation		"Sur la route" de l'accessibilité pédagogique : ambiguïtés des politiques publiques et freins institutionnels	
<i>Virginie Dejoux Joël Meissonnier</i>		<i>Abdia Touahria-Gaillard</i>		<i>Noémie Aulombard</i>		<i>Hervé Benoit</i>	
		Home based family interviews after pediatric traumatic brain injury: analysis and interests institutional history and individual experiences of the French category		Can prostitution be crippled ? Organising sexual assistance for people with disabilities in Europe		L'inclusion scolaire des élèves avec un handicap invisible : les exemples du syndrome d'Asperger et du TDA/H	
		<i>Anne Boissel</i>		<i>Giulia Garofalo Geymonat</i>		<i>Christine Philip</i>	
<b>Coffee Break 15 : 30 - 16 :00</b>							

16:00-16:30	<b>"Rethinking disability: lessons from the past, questions for the future"</b> Keynote speaker : <i>Myriam Winance, French Institute of Health &amp; Medical Research</i>	Amphithéâtre	En-Fr-LSF
16:30-17:15	<b>Plenary session 2</b> Chair : Henri-Jacques Stiker  "Active citizenship for persons with psychosocial disabilities in Sweden: a life-course perspective" <i>Rafael Lindqvist and Marie Sepulchre, Uppsala University, Sweden</i>  "Colonialism and Disability : The situation of the blind in Algeria during the Colonial period" <i>Gildas Bregain, University of Rennes II, France</i>	Amphithéâtre	En-Fr-LSF
17:15-18:15	Alter Meeting		

## **CONFERENCE PAPERS**

## **Creating an inclusive mall environment with the precede-proceed model : a living lab case study**

**Sara AHMED**

*McGill University*

**Bonnie SWAINE**

*Université de Montréal (UdeM)*

**Tiiu POLDMA**

*Université de Montréal (UdeM)*

**Marc MILOT**

*McGill University, Marc.Milot@clinepi.mcgill.ca*

**Guylaine LE DORZE**

*Université de Montréal (UdeM)*

**Hélène LEFEBVRE**

*Université de Montréal (UdeM)*

**Philippe ARCHAMBAULT**

*McGill University*

**Dahlia KAIRY**

*Université de Montréal (UdeM)*

**Joyce FUNG**

*McGill University*

**Delphine LABBE**

*Université du Québec à Montréal*

**Anouk LAMONTAGNE**

*McGill University*

**Eva KEHAYIA**

*McGill University*

While malls can provide a wealth of opportunities for participation and social inclusion of the elderly and individuals with disabilities, they are generally not considered to be inclusive spaces and are not designed to accommodate the wide diversity of people entering their premises. The “MALL project” is a unique interdisciplinary and multisectorial research project aiming to transform a shopping complex in Montreal, Canada into an inclusive environment optimizing the participation, social inclusion, and quality of all people irrespective of their physical or mental capacities. The PRECEDE-PROCEDE Model (PPM), a community oriented and participatory planning model was adapted as a framework for the MALL project. It is comprised of nine steps divided between planning, implementation, and evaluation components. We show that the PPM is well suited for and can be applied as a framework for the development of an inclusive environment at shopping malls. Given its ecological approach, it allows for the consideration of more than the physical built and access issues, but also the social and individual factors relating to mall users' needs and expectations. Transforming a mall to be more inclusive is also a complex process involving many stakeholders, and the PPM allows for the synthesis of many sources of information, as well as the identification and prioritization of key issues to address to improve inclusiveness. The PPM can also help frame and drive the implementation and evaluative components of the project. Specific outcomes and examples from the MALL project are reported to describe the application of the PPM to project activities. We expect that this knowledge will help provide the blueprint for the creation of similar enabling and inclusive mall environments world-wide.

## Think handicap with Grimm`s *Fairy Tales*

**Mathilde APELLE**

*Université Paris 8 – CRESPPA-GTM – EHESP, mathildeapelle@hotmail.fr*

Grimm`s *fairy tales* are probably the most *fairy tales* read in the world and the most adapted for film. If they had not been written initially for children, they were rapidly intended in priority for them. Often, children, know these tales through the reading made to them before they can read. Thus, the publication represents an important learning curve of social portrayal.

The publication contains numerous portraits of disabled persons: the last published edition during Grimm`s life time included 87 of these portraits within 200 *fairy tales*.

The *fairy tales* world is forbidding. But, concerning disabled persons, we note two recurring constituents: they are always incorporated in the society, in unenviable positions, but no more or no less worse off than the average mortal; one dies much less of one`s disability than a child born of a first wife, often smothered by its stepmother.

The project would first of all consist in showing how disabilities are designed in accordance with precise structures. Handicap figures are divided in three types (physical not including sensory, sensory and mental) and correspond to type distinctions. We would then point out that the disabled is often presented in a favourable manner, on a broad pessimistic background: a quarter of disabled persons are positively considered, going beyond the treatment dedicated to non-disabled persons; the mentally handicapped person is frequently a hard worker (Dopey), occasionally endowed with a herculean force useful to all. We shall attempt to clarify this representation, while compassion is rare in the described society. We will see that a handicap is far from “natural”: blindness is often the fact of blows from a cruel person. We shall finally wonder if and how the *fairy tales* have been able to influence the manner of thinking about disability during the XIX century and what may remain today of their contribution.

## The committees of functional diversity in the 15M movement: reformulating disability activism in Spain

**Míriam ARENAS-CONEJO**

*University of Barcelona (UB) miriamarenas@ub.edu*

Asun PIE-BALAGUER

*Universitat Oberta de Catalunya (UOC) apieb@uoc.edu*

Israel RODRIGUEZ-GIRALT

*Universitat Oberta de Catalunya (UOC), irodriguezgir@uoc.edu*

Popularly known as the indignados movement, the 15M erupted in Spain in 2011. It began as a protest against the austerity measures introduced by the government, which eventually turned into a big network of occupied public squares all over the country, and even abroad. Based on direct and deliberative democracy principles, the participation was open to anyone, via the Internet or by being present in the occupied squares. Our focus here will be on the creation and impact of two committees of functional diversity, created both in Barcelona and in Madrid camps. They were working groups whose main aims were placing disability issues as a transversal claim of the 15M, by redefining it as a matter of citizenship and human rights issue, and fostering and guaranteeing the accessibility of the movement in order to enable the participation of anyone at any time.

In this presentation, we analyse the origins and significance of those committees in two levels. Firstly, we situate them in relation to the history of disability activism in Spain. Secondly, we explore the implications of their embodied activism into the 15M movement. For that aim we have collected and analysed their experiences, as reported by them on the Internet (by the minutes of their assemblies and their websites and blogs), as well as through a questionnaire passed to their members in 2012.

## **Disability, education and participation: a critical analysis of recent policy developments in England**

**Felicity ARMSTRONG**

*Institute of Education, University College, London. f.armstrong@ioe.ac.uk*

Over the past thirty years social and education policies in England have led to a massive increase in the numbers of children and young people identified as having disabilities or learning difficulties attending mainstream schools. Wider policies, nationally and internationally, in support of inclusive education have been an important factor in this development. However, over the recent period the introduction of a range of policies relating to selection, inspection and 'raising standards' within a culture of performativity and competition, has led to the apparent 'disappearance' of inclusion from the political agenda. Indeed, there has been a small but steady increase in the numbers of students enrolled in structures outside mainstream education and an overt commitment to strengthening the role of special schools. However, the 2014 Children and Families Act introduced policies intended to support disabled children and their families through early identification, provision from birth to 25 years of age, collaboration between the health and education sectors, and greater participation by families and young people themselves. This presentation critically engages with this complex mix of policy developments and raises questions about the meaning of inclusive education in the current context.

## **Ces corps qui ne comptent pas : pathologisation, altérisation, réappropriation**

**Noémie AULOMBARD**

*Centre Max Weber, E.N.S. de Lyon. noemie.aulombard@ens-lyon.fr*

Les pensées féministes et *queer* portent un intérêt particulier au corps et aux pressions sociales dont il fait l'objet. Pourtant, presque aucune réflexion n'a mis en exergue la question des corps handicapés. Or, comment parler du corps et de la domination qu'il subit sans considérer un seul moment le corps handicapé ? Et surtout, pourquoi une telle omission ? Pour l'expliquer, nous avancerons l'hypothèse que la personne handicapée est vue sans corps, sans matérialité qui lui est propre.

Partant de là, nous nous demanderons quel processus est à l'œuvre dans la mise au ban symbolique du corps handicapé. Pourquoi est-ce un corps qui ne compte pas ? En posant cette question en ces termes, nous mobilisons implicitement la pensée butlérienne sur les corps, leur matérialité ou non-matérialité. Dans *Ces corps qui comptent*, Butler développe l'idée que certains corps ne peuvent pas être lus selon le système normatif dominant ; ils vont alors faire l'objet d'un processus d'altérisation ou de normalisation pour pouvoir être lus et compris. Considérant ce processus d'altérisation et de constitution de la norme par ce biais, nous pouvons nous demander si la médicalisation et la pathologisation du corps handicapé ne participe pas de ce processus d'altérisation, et donc, de l'élaboration d'une norme : le validisme.

Enfin, l'immatérialité supposée du corps handicapé nous poussera à nous demander si ce corps, toujours taxé d'incapacité, peut se représenter dans l'espace public et produire ses propres significations ; si un corps handicapé possède tout de même une capacité d'agir. Nous mobiliserons le concept deleuzien du Corps-sans-organes qui nous servira à théoriser les possibles d'un corps ; et nous tenterons d'esquisser quelques liens entre, d'une part, corps handicapé et *body art* ; d'autre part, corps handicapé et *bodyhacking*.

## **Educational issues when crossing deafness and migration**

**Diane BEDOIN**

*ESPE Académie de Rouen/ Université de Rouen, laboratoire CIVIIC, diane.bedoin@univ-rouen.fr*

One of the major challenges teachers and professionals working in the field of deaf education are faced with today is to take into account a very diverse population of children and youth. This paper deals with one form of diversity based on ethnicity. Even if the relevant literature, mostly Anglo-Saxon, deals with “multicultural deaf issues” (Christensen & Delgado, 2000; Plue, 2003), it is still underestimated in France and can be considered as polemical (Bedoin, 2008).

We propose to explore the way deaf and hard of hearing students with an ethnic minority background are taken into account in French schools and to underline their specificities. Based on interactionism (Goffman, 1975) and intersectionality (Crenshaw, 2005; Jaunait & Chauvin, 2012) that allow us to cross deafness and migration, we analyse both the role played by school (on a macro level) and the teachers’ and professionals’ attitudes (on a micro level).

Our empirical work took place in several primary and secondary schools, either mainstream or specialized, in France conducted in the Lyon region. 47 semi-structured interviews were carried out with different members of the school community: 18 students with an ethnic background, 14 parents and 15 professionals (five teachers among them).

These analyses suggest specific pedagogical and psychological strategies in order to promote inclusion at school. On an interpersonal level, deafness seems to prevail over their ethnic origins. On a social level, support coming from the school community is often positive thanks to parents’ and professionals’ implication. The qualitative data we obtained show the need for highlighting necessary adjustments to take into account the linguistic and cultural background of the young deaf students to provide them an education of quality.

## **« Sur la route » de l’accessibilité pédagogique : ambiguïtés des politiques publiques et freins institutionnels**

**Hervé BENOIT**

*INS HEA - Université Paris Lumières, herve.benoit@inshea.fr*

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en 2006 par les Nations Unies et ratifiée par la France en 2010, inscrit (article 2) le principe d’accessibilité dans un « modèle » universel (universal design) qui l’extrait d’une approche sectorielle de populations spécifiques et le distingue de la compensation des déficiences individuelles. La dimension anthropologique est celle de la « cité », dans laquelle tous pourront trouver place, ce qui implique que chacun puisse non seulement « vivre », mais surtout « exister » (Gardou, 2012) et qu’aucun obstacle (barriers) n’entrave l’exercice des rôles sociaux par lesquels se forment l’identité personnelle et sociale (Ebersold, 2013). Le but de cette communication est de mettre en évidence les enjeux institutionnels et politiques de la mise en œuvre concrète de l’accessibilisation de l’Ecole et de montrer en quoi, à travers l’analyse de l’expérience de plusieurs pays européens (France, Royaume-Uni, Italie, Belgique, Suisse...), et à la lumière des recherches sur la « médicalisation de l’éducation et de la société » en Amérique latine (São Paulo, 2013), les habitudes managériales fondées sur une conception cloisonnée des responsabilités et sur une gestion technique de la différence dans le système éducatif représentent des risques réels de détournement du principe d’inclusion. Ainsi par exemple l’expertise de certains personnels enseignants spécialisés, si pertinente soit-elle au regard des besoins particuliers des élèves handicapés ou en difficulté, peut-elle paradoxalement freiner le développement de l’accessibilité pédagogique et produire de nouvelles formes de discrimination, lorsque des critères d’ordre médical ou social se combinent au souci de « protéger » des jeunes « fragiles » pour justifier un traitement « à part », hors du milieu scolaire ordinaire ; de même certaines pratiques d’orientation des flux d’élèves peuvent-elles générer une pratique restrictive de l’inclusion sociale en général et de l’éducation inclusive en particulier.

## **Institutional history and individual experiences of the French category “rare disabilities”.**

**Louis BERTRAND**

*National Institute of Health and Medical research, Villejuif, France [louis.bertrand@inserm.fr](mailto:louis.bertrand@inserm.fr)*

**Myriam WINANCE**

*National Institute of Health and Medical research, Villejuif, France, [winance@vjf.cnrs.fr](mailto:winance@vjf.cnrs.fr)*

In this presentation, we will analyze the history and the use of the term « rare disabilities » in France. This term is related to the history of the French disability policies, more precisely to the way “care” for disabled persons has been organized in France all along the 20<sup>th</sup> century. In France, care for disabled persons has mainly been medico-social care provided by specialized institutions which were category based. Those institutions were specialized according to the impairment of the people they take care of: physical disability / intellectual disability / deaf / blind. The term “rare disability” has been used by some associations of parents during the 70ies and 80ies to raise the problem of their children that had two or more different types of disabilities (for example deaf-blind, or deaf with motor and cognitive impairments, etc...). Because of their multiple disability, these children didn't fall into the restrictive medico-social categories and were excluded from specialized institutions. These associations argued that those children needed very specialized care, a kind of care that was itself “rare”. In our presentation, we will analyze the way they have built up this new category as a political and administrative category which tries to combine the political need of categorization (of people and care) and the individual need of personalization (of the person and care), and the way these category depict the experience of peoples with multiple disabilities.

Our presentation will be based on a current research which is a socio-historical analysis of the emergence of the term “rare disabilities” in France. It includes analysis of archives (administrative archives or archives from associations), interviews with administrative, political and associative actors, and an ethnographic inquiry in two “National centre for rare disabilities. By this multiple fold methodology, we aim to have an insight both on institutional and political history and on individual life-course of people with multiple disabilities .

## **The Capability Approach and Bridging Ageing and Disability**

**Jerome BICKENBACH**

*Schweizer Paraplegiker-Forschung, [jerome.bickenbach@paraplegie.ch](mailto:jerome.bickenbach@paraplegie.ch)*

A major anomaly in social policy in the inexplicable disjunction in policy approaches and programming to what are essentially similar needs (and similar barriers to the satisfaction of needs) of persons with disabilities and the elderly. In policy areas as diverse as the provision of assistive technology and combating the social effects of stigma and stereotyping, persons with disabilities and the elderly have common social challenges and policies should reflect essential commonalities rather than (rather superficial) dissimilarities as social groups. Certainly the human rights protections found in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities are directly analogous to those that would appear in a parallel Convention on the Aged. Yet the policy and social silos of Ageing and Disability continue, much to detriment of both groups. It is the claim of this contribution that the Capability Approach has much to recommend itself for the task of bridging ageing and disability for social policy and legal purposes.



# **A Capability Approach Based Rehabilitation for Acquired Brain Injuries: a Mixed Methods Impact Evaluation**

**Mario BIGGERI**

*University of Florence (Italy) mario.biggeri@unifi.it*

**Roberta CHIARAMONTI**

*ASL 10 Tuscany Region Health Care System,*

**Federico CIANI**

*University of Florence (Italy)*

**Federico PERALI**

*University of Verona*

**Martina MENON**

*University of Verona*

In Italy, each year about 24,000 persons start experiencing some form of permanent disability because of a brain injury. Acquired Brain Injuries (ABI) is a health shock (both not foreseeable and not excludable) which leads very often to physical and cognitive impairments.

The Capability Approach has been applied quite recently in health and disability studies (Mitra, 2006; Dubois and Trani, 2009 ALTER; Trani et al., 2011, ALTER). This Exaptation rehabilitation model for persons with ABI and their families is an ongoing health care services provision scheme promoted by the ASL 10 (Florence) of the Tuscany Region Health Care System (HCS) in collaboration with the voluntary association ASS.C.A (Associazione Cerebrolesioni Acquisite). Considering its structure based on the integrated project of life and an organization centered on a case manager, this rehabilitation model represents a relevant application of the Capability Approach in the field of health and disability (Barbuto et al., 2011, ALTER). The aim of this study is to present and to evaluate this type of rehabilitation models based on the Exaptation Protocol and the Capability Approach.

In the first section, the Exaptation protocol is presented and examined from a capability approach perspective. In the second section, the tools of mixed methods methodology QUAN and QUAL applied in the research and the data collection are presented. In 2013, 105 ABI patients experiencing the Exaptation Model and 101 caregivers were interviewed and two Structured Focus Group Discussions with Matrix Scores carried out. In the third section, the main results are presented. They underline the relevant role of the Exaptation rehabilitation model for persons with ABI and their caregivers from a CA perspective by using both components of the mixed methods analysis.

## **Disabled children's father between affective function and regulatory function.**

**Fabio BOCCI**

*University of Roma Tre – Italy, fabio.bocci@uniroma3.it*

**Francesca MARIA CORSI**

*University of Roma Tre – Italy*

**Gianluca AMATORI**

*University Tor Vergata Roma – Italy*

**Gianmarco BONAVOLONTA**

*University of Roma Tre – Italy*

**Federica FRANCESCHELLI**

*University of Roma Tre – Italy*

**Alessia TRAVAGLINI**

*University of Roma Tre – Italy*

The main focus of the current survey is the father figure and his relationship with the disability of his son. The survey is part of larger project which involves Italian and foreign universities located in Rome, Bologna, Padua and Lyon. The debate around the role of the father and its role for the educational development of the child – that is characterised by a continuum that goes from the total absence of the father figure to the overlapping with the maternal function – stimulated a reflection particularly about the regulatory function of the father figure (Andolfi, 2001; Korff Sausse, 2006; Recalcati, 2013). Put simply, the question raised was whether or not and to what extent the father of a disabled child is playing this regulatory function and to what extent this action correlates to the affective function. As this was a pilot study, research participants' perceptions were collected through semi-structured interviews. This phase saw the participation of 14 fathers of disabled children aged between 6 and 10. Given the limited number of those involved in this small survey, a qualitative analysis was carried out using the N-vivo software. The results have shown some significant preliminary results compared to the initial questions. Drawing from the fathers' responses, therefore, a figure of an affective father who is present in their children's lives and who is collaborative in the management of their daily life has begun to emerge. The care taking role as well as the regulatory function were both present. However, the data do not seem to confirm those dysfunctional traits (absence vs overlapping) that are discussed within recent literature concerning the father figure. What seems to stand out, instead, and indeed might be expected, is the father's concern for the future, that is to say what comes after us, something that moves the focus from the individual (father, mother, family) to the context, from the examination of the subject (the bearer of a problem) to the examination of the system (as a generator of problems). This is in line with a Disability Studies perspective that requires Special Pedagogy to face the challenges of a complex society (Medeghini & al., 2013).

## **Home based family interviews after pediatric traumatic brain injury: analysis and interests institutional history and individual experiences of the French category**

**Anne BOISSEL**

*Université de Rouen, anne.boissel@univ-rouen.fr*

Within the framework of a research project untitled ‘Psychopathology of traumatic brain injury occurred during childhood. Long term effects on the patient and his family’, research's interviews have been conducted at home. The traumatic brain injury of subjects happened when they were between 7 and 10 years. They were enrolled in primary school. Children did not have specific behavioral or school-related problems at the time of the accident. The cranial trauma was qualified as being severe by the initial medical team. The accident happened at least five years before the interview. As a consequence, the majority of children were teenagers at the time of the interview. We analyzed the families' motivation to participate in the study, their choice of neighborhood, the results of the interviews, the fathers' and mothers' role within the family, their coping resources and the effects of the interview.

Results show an unsuspected suffering of families that manifested itself through different channels: psychological distress, anxiety or psychosomatic troubles. But results also show that families have different coping resources to adapt to the accident.

## **La pratique des personnes handicapées dans les organisations sportives nationales. Une histoire d'acteurs.**

**Flavien BOUTTET**

*Université de Strasbourg*

A la fin des années 2000 en France, de nombreuses organisations sportives traditionnelles (ou ordinaires) se structurent sur l'accueil et la pratique des personnes handicapées. L'observation de ces processus montre qu'au delà de fédérations prenant en compte des personnes handicapées, ce sont des acteurs fédéraux qui, de manière engagée et/ou opportuniste, s'emparent de la thématique et agissent comme des entrepreneurs dans le sens où ils structurent, organisent et contrôlent les projets fédéraux à une échelle nationale.

Légitimes auprès des autres membres de l'organisation en raison de trajectoires professionnelles spécifiques, ces acteurs se positionnent au cœur de la politique « handicap » de la fédération, et se transforment en de véritables spécialistes du domaine (notamment en développant des liens avec les fédérations spécifiques au handicap et avec la mission handicap du ministère des sports). Au travers leur prise de parole, leurs échanges informels ou la production d'écrits et d'outils, ces entrepreneurs fédéraux réussissent alors à développer des systèmes de coopération afin d'imposer leur manière de voir et leur catégories au sein de l'organisation sportive.

La communication s'appuiera sur une étude de cas multiple portant sur sept organisations sportives (Les fédérations françaises de tennis, de canoë-kayak, d'athlétisme, du cyclotourisme, de judo, de Handball et la fédération sportive et gymnique du travail). Dans chacune des fédérations, des entretiens ont été menés avec le ou les entrepreneurs fédéraux sur la prise en compte du handicap ainsi qu'avec certains de leurs partenaires, internes à la fédération. Pour compléter ces données, des entretiens ont été réalisés avec les correspondants de ces fédérations dans les fédérations spécifiques (fédération française handisport et fédération française de sport adapté).

## **Fighting for the rights of the Blind in Algeria during the Colonial period (1920's-1962).**

**Gildas BREGAIN**

*University of Rennes II, gildasbregain@hotmail.fr*

Our communication aims to analyze the mobilizations of associations of blind in Algeria for equal rights with the French metropolis blind men, during the colonial period (until 1962). At the beginning of the 1920's, the blind in Algeria (who were French citizens and subjects, as Algeria was a french colony) do not benefit from the social legislation granted to the blind in France, because of exceptions registered in the French legislation. As the blind in Algeria maintain relations with some intellectual blind in France, they appropriate quickly the concept of rights since the 1920's. They defend the concept of equal rights with the blind of the French metropolis. Until the end of the 1950s, in Algeria, the blind leader André Balliste calls upon the membership of a French imperial citizenship and the concept of social justice to argue for equal rights, in spite of the rise of nationalism in Algeria. At the beginning of the 1950's, the claim of the blind of Algeria is legitimated by the transnational networks for the blind, and by the new international standards of public policy for the blind promoted by the intergovernmental organizations. In this communication, we try to understand the role of inter-imperial circulations in the construction of the rights claimed, the associative strategies to fight for the rights in a repressive colonial context, the impact of these fights on the transformation of the legal texts who define the rights of the blind of Algeria, and the evolution of the support and opposition networks for the conquest of the rights of the blind of Algeria. This research makes it possible to think about the construction of the citizenship of disabled people in a colonial and post-colonial context. Our research is based on a critical analysis of the national archives of Outre-mer (colonial archives), archives of the Institute Valentin Haüy in Paris, and we plan to carry out research in the national archives of Algiers and the archives of the wilaya of Algiers in May 2015.

## **Pour une philosophie politique du handicap. Biopolitique, politique des normes.**

**Gaspard BRUN**

*Aix-Marseille Université, gaspardbrun@gmail.com*

Peu de travaux universitaires en philosophie ont été entièrement consacrés au handicap, alors que la pensée philosophique paraît susceptible d'apporter des éléments pertinents pour le développement global de la recherche dans ce champ. Le premier Foucault a été le moment d'une mise en lisibilité d'une politique des normes, y compris dans son rapport à la folie puis les modifications sensibles de l'oeuvre de Foucault à partir du cours sur *Les Anormaux* ont permis l'élaboration du concept de biopouvoir. Alors que tout semblait converger vers la construction d'une philosophie du handicap, thématique (folie, normes, expériences limites, anormalité), concepts majeurs (discipline, biopouvoir, ...), mais aussi concepts « outils » (dispositif, racisme d'état...), le concept de handicap demeurait hors champ dans l'oeuvre de Foucault. A l'inverse, Canguilhem proposa très tôt une interrogation philosophique portant sur les relations entre les normes vitales et les normes sociales contenues dans sa thèse de médecine, dont certaines analyses recourent point par point ce que l'on pourrait qualifier de situation de handicap dans le monde du travail. Parallèlement à cet ouvrage majeur, les archives Canguilhem recèlent de véritables trésors pour qui s'efforce de constituer une philosophie du handicap, une archive complète est consacrée par Canguilhem au handicap suite au Colloque mondial : *Biologie et devenir de l'homme*, de 1974. Peut-être encore plus que cela, c'est le rapport théorisé par Canguilhem dans *La connaissance de la vie*, qui constitue une opportunité pour penser le rapport de normativité que toute personne développe dans son milieu de vie. La voie est alors tracée pour construire une philosophie du handicap qui s'appuie sur ces deux polarités du rapport à la norme, philosophie dont nous tenterons de développer le cadre et les implications pour une lecture de la société française actuelle depuis une conceptualisation philosophique du handicap qui servira de prisme pour renouveler les analyses des dispositifs normatifs et de l'exercice du pouvoir.

## **Fathers and children with disabilities. Knowing how to wait.**

**Roberta CALDIN**

*University of Bologna – Italy*

Alessia CINOTTI

*University of Bologna – Italy , alessia.cinotti2@unibo.it*

In literature, fathers are defined as “affective third person”, who has to “find” the “right” moment and the space for breaking into the mother-child dyad, introducing us to a destructuring element that opens into difference. The presence of the father is used to create a triadic relationship causing disparities, but which also has the function of stimulating the children’s development and fostering their separation from the first figure of attachment (Chirico, 2001). This initial physical distance allows the father to learn to be “a little closer” but “also a little further” from the child, in a complex equilibrium, where he can learn to tolerate the frustration and fatigue – even for a long time – of being excluded from the mother-child couple.

It is based on this framework that in this contribution we will present the key results of a three-year research project conducted in the Bologna area, involving 90 fathers with the a disabled child aged 0-6. Fathers, through their own eyes, offered their impressions on the “new father” and the main educational tasks characterising everyday life.

Particular attention will be paid to the issue of “paternal evaporation” (Recalcati, 2011), seeking however also to underline which important peculiarities the “male” can bring to parental education. From our research it is seen that fathers, more so than mothers, appear sufficiently able to bring emancipating elements to the relationship with the child. Fathers knowing how in their own personal fatigue to calibrate the assistance given to the child, without exceeding in a cumbersome parental presence. Like in a game of mirrors, the child can in turn learn to “know how to be” in his own frustration, learning to manage his fears and his efforts, in a protected context like that of the family.

## **Out of the shadows: Uncovering violence against women and girls with disabilities in Portugal**

**Paula CAMPOS PINTO**

*Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, ppinto@iscsp.ulisboa.pt*

Women with disabilities face multiple layers of discrimination; they are discriminated against based on their disability as well as based on their gender. In addition, women with disabilities constitute a diverse and heterogeneous group – many of whom may also face additional prejudice and stigma due to their race, ethnicity, sexual preference, age and other aspects of who they are and how they live. This multiple discrimination is explicitly recognized in the UN Convention on the Rights of People with Disabilities which in its article 6 obligates State parties to “take all appropriate measures to ensure the full development, advancement and empowerment of women.” Notwithstanding this commitment, international research has shown that women with disabilities are even more likely to be victims of violence or rape than non-disabled women, and they are less likely to be able to obtain police intervention, legal protection, or adequate care (see for instance INWWD, 2011; Nixon, 2009; Naidu e tal, 2005; Saxton et al, 2001; Iglesias, 1998). In this presentation we will review this literature to highlight the factors that create disabled women's added vulnerability to violence and abuse. Then, we will draw from data collected through 60 in-depth qualitative interviews, conducted with women and men with disabilities in Portugal, to assess the extent to which girls and women with disabilities are more exposed to violence than their male counterparts, as well as to examine the dynamics of these processes. Results are discussed and recommendations for policy development aiming at improving women's right to protection against violence and abuse are advanced.

# **Decolonizing Epistemologies and Politics: Disability, Accessibility and Rurality in India**

**Vandana CHAUDHRY**

City University of New-York,

This paper attempts to engage with questions of disability epistemologies and politics in non-western, 'non-liberal' cultures. I will reflect on local frameworks and rationalities with a goal to facilitate cultural theorizations of disability and accessibility in these sites. I argue that a more productive engagement can result from orienting disability epistemologies and politics beyond the liberal dichotomies of physical and social, individual and collective.

This paper attempts to engage with questions of disability epistemologies and politics in non-western, 'non-liberal' cultures. I will reflect on local frameworks with a goal to facilitate cultural theorizations of disability and accessibility in these sites. I argue that a more productive engagement can result from orienting disability epistemologies and politics beyond the liberal dichotomies of physical and social, individual and collective. I will shed light on these questions through an ethnographic exploration of disability and rurality in India. Based on an ethnographic study of disability and neoliberal development in rural south India, I will offer a cultural reading of disability and accessibility from collective and relational perspectives imbricated within the rural materiality and local culture. Rurality offers a vantage point to understand the interconnected nature of disability as a form of 'social suffering,' (Klienman, Das & Lock, 1997) collective marginality located at the intersection of nationhood, global structures of power, uneven development, public health, infrastructure, and opportunities to navigate bodily differences in these cultural spaces.

This framework of disability also prompts us to rethink the construct of accessibility from a relational standpoint. Access in rural areas, both as a means and an end, is relational in nature. Access represents a deeper 'attitudinal acceptance,' an intangible access or entry into social life worlds, and not just access to physical spaces, material resources, or infrastructure, as is commonly understood within mainstream disability studies paradigms. Similarly, access is also relationally mediated. In light of dilapidated infrastructure and uneven development in villages, human to human mediation itself facilitates access to the physical world. In an interdependent cultural context of rurality, 'helping' therefore embodies a form of co-constructed accessibility. Thus, exploring accessibility within the framework of rurality offers an understanding of disability that is inclusive of individual and collective, physical and social. Formulating our current understanding of disability and accessibility in the global south, these indigenous perspectives promote decolonizing epistemologies while orienting disability politics and praxis to ways that are culturally relevant and generative of change. Given that cultural import of disability models from the North to the South are less likely to produce desired results (Devlieger, 2009; Ingsted and Whyte, 1995; Kalyanpur, 1996) this exercise in building local knowledge becomes especially critical in rapidly globalizing times.

## **Qualité de vie au travail des personnes en situations de handicap de la Fonction Publique**

**Mélanie CODINA**

*EHESP, melisande.codina@ehesp.fr*

Jeanine POMMIER

*EHESP, UMR CRAPE*

Marie-Renée GUEVEL

*EHESP, UMR CRAPE*

Roselyne JOANNY

*IREPS Bretagne*

Depuis quelques années, les questions de santé au travail sont devenues une préoccupation majeure des pouvoirs publics, des partenaires sociaux et des employeurs. La promotion de la santé du travailleur doit aujourd'hui être considérée comme un objectif stratégique : pour être efficace, tous les acteurs de l'entreprise doivent collaborer à cette démarche (Muller & Mairiaux, 2008). Si cette réflexion a émergé il y a plusieurs années au sujet des travailleurs dans leur ensemble, elle est relativement nouvelle concernant les travailleurs en situations de handicap. L'objectif de cette communication est de présenter les résultats d'une recherche participative visant à identifier les déterminants de la qualité de vie au travail des personnes en situations de handicap dans la Fonction Publique, d'analyser les stratégies des employeurs par rapport au processus de maintien dans l'emploi de ces personnes ainsi que d'étudier les trajectoires de maintien dans l'emploi de ces personnes. Un groupe de travail, composé des différents acteurs concernés par cette problématique, accompagnera ce processus de recherche tout le long. Une approche qualitative est privilégiée par des entretiens approfondis, une vingtaine, auprès d'employeurs publics et de travailleurs handicapés en Bretagne. L'analyse du contenu sera menée courant avril. Celle-ci permettra d'identifier les actions mises en œuvre par les employeurs afin de maintenir en poste les personnes en situations de handicap et d'extraire la perception qu'ont ces dernières des déterminants de la qualité de vie qui leur semblent essentiels dans leurs conditions de travail. Cette recherche se veut inclusive de par l'implication des travailleurs handicapés dans le groupe de travail et lors des entretiens. La participation réelle des différents acteurs permet une pérennisation du projet et de la réflexion qu'il porte.

## **Quand les sourds interrogent les fondements de la culture**

**Isabelle DAGNEAUX**

*Université catholique de Louvain, Belgique, isabelle.dagneaux@uclouvain.be*

Aux 17<sup>e</sup> et 18<sup>e</sup> siècles, quelques philosophes se sont intéressés aux sourds. Les questionnements philosophiques de l'époque autour de l'existence des idées innées et du problème de l'origine du langage les ont amenés à interroger le rôle de la perception dans les processus de connaissance. La situation des sourds constituait un cas de figure stimulant pour leur questionnement. Le thème de la suppléance sensorielle apparaît ainsi à cette époque. Aujourd'hui, les sourds peuvent à nouveau interpeller nos sociétés et la façon dont elles pensent l'être humain, au moins à deux titres. Tout d'abord, la question de la suppléance sensorielle peut être envisagée à nouveaux frais à l'aide des sciences cognitives et de la phénoménologie. Les situations dites de « déficit sensoriel » y ont toute leur place : ce qualificatif contraste étonnamment avec l'affirmation des sourds d'un rapport subjectif plein et entier au monde. Il y a lieu pour comprendre cette affirmation d'envisager la perception non comme une somme d'apports de différents sens, mais bien dans sa globalité dynamique. D'autre part, la réalité humaine que constitue la culture peut également être interrogée à partir du vécu collectif des sourds. Au qualificatif de handicap, les sourds opposent une compréhension de la surdité comme minorité linguistique et culturelle. Si l'on peut dépasser une opposition excluante entre ces deux

visions de la surdit  et les conjuguer,  merge une nouvelle question : comment est-il possible de d velopper une culture   partir d'un d ficit ? L' volution n'a pas retenu le canal visuo-gestuel comme support du langage entre humains en pr sence de l'audition, alors qu'il se r v le tout   fait ad quat en cas de surdit , permettant de remplir toutes les fonctions attribu es au langage vocal. A autre langue, autre construction du monde, autre culture. Envisager une culture fond e sur ce qui appara t dans un premier temps comme un d faut am ne   s'interroger sur les fondements et les conditions d'une culture, en particulier ses liens avec la langue, la perception et le rapport subjectif au monde.

## **Handicap psychique, cognitif ou mental : les parcours comment s comme m thode d' lucidation de la teneur des 'g nes'   la mobilit  quotidienne.**

**Virginie DEJOUX**

*Universit  Paris 1, Virginie.Dejoux@univ-paris1.fr*

Jo l MEISSONNIER

CEREMA Dter Nord-Picardie

La loi fran aise du 11 f vrier 2005 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es rappelle la n cessit  d'accessibilit  de l'ensemble de la cha ne de d placement « aux personnes handicap es ou   mobilit  r duite »   compter de 2015. De nombreux efforts ont  t  faits pour am liorer les situations de handicap moteurs et visuels et dans une moindre mesure auditifs. Mais une  norme marge de progression existe encore pour les situations de handicap psychique, cognitif et mental, en grande partie par manque de connaissance de la particularit  des g nes de mobilit  rencontr es par les personnes concern es. Les enqu tes quantitatives nationales et notamment l'enqu te Handicaps Incapacit s D pendance, r alis e par l'Insee en 2008, permettent d'approcher une mesure du nombre de personnes rencontrant des g nes   la mobilit  selon le type de handicap. Toutefois elles ne permettent pas une description pr cise des difficult s rencontr es. La m thode des *parcours comment s* initialement imagin e par des architectes pour investiguer la qualit  des ambiances urbaines nous a sembl  appropri e pour recueillir les difficult s rencontr es par des personnes en situation de handicap psychique, cognitif et mental au cours d'un d placement dans l'espace urbain. La communication montrera d'une part l'apport compl mentaire des parcours comment s   l'analyse quantitative, et d'autre part d veloppera les principales pr conisations issues de cette recherche, telles que, d'une part, la n cessit  d'une coh rence et d'une continuit  sans faille des syst mes informationnels (jalonnement, num rotation des immeubles dans la rue, girouette des autobus) et la n cessit  de minimiser les *affordances* (Gibson,1977) risquant de devenir des attracteurs cognitifs (Chevrier, Jugu t, 2003) hautement perturbateurs (messages publicitaires, enseignes lumineuses d tournant la focalisation de l'attention...); d'autre part, la simplification et syst matisation des proc dures cognitives   suivre pour atteindre une destination ; enfin, l'aide humaine doit rester une priorit  car elle est souvent difficilement rempla able par un quelconque automate. Des efforts en termes de formation des personnels s'imposent



## **Voices in the Dark: Congolese people with a physical disability in (in)visible spaces**

**Jori DE COSTER**

*IMMRC, University of Leuven/KULeuven, Belgium, Jori.decoster@soc.kuleuven.be*

This paper discusses a specific part of my ethnographic data which was collected during anthropological (ethnographic) research in Belgium (and D.R.Congo) between 2011 and 2015. The research focuses on people with a physical disability and their everyday day life as either first or second generation migrants in Belgium. The paper briefly reflects on Congolese migrants with a disability as the absent, voiceless or invisible 'Other'. Here I will mainly explore the tension that exists between a specific kind of (in)visibility in relation to intersectionality and discrimination during everyday life. In a Belgian context where people with a disability deal with various patterns of social and spatial isolation and exclusion on a daily basis we look voor privat or public spaces where the 'Other' becomes visible.

## **Relations entre l'architecture des établissements de soin et les troubles des personnes atteintes d'autisme.**

**Estelle DEMILLY**

*Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon,*

La place du handicap au sein des sociétés contemporaines est étudiée ici à travers une recherche appliquée et transdisciplinaire (réunissant architectes et psychologues) centrée sur les liens entre les caractéristiques spatiales et l'état clinique des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA). Les travaux antérieurs dédiés à ces aspects sont rares, épars, et peu sont de nature véritablement scientifique. Cette recherche a pour but de mettre à jour des caractéristiques spatiales susceptibles, au sein des structures de prise en charge, de favoriser le bien-être de ces personnes. La méthodologie retenue consiste en un recueil de données architecturales et cliniques dans 20 établissements accueillant des personnes adultes présentant un TSA. L'architecture de ces 20 établissements a été caractérisée et les comportements de 148 résidents à partir de questionnaires cliniques ont été évalués. Ce travail a débouché sur la création d'une base de données constituée de variables architecturales (explicatives) et de variables cliniques (à expliquer et à contrôler). Des analyses statistiques permettent aujourd'hui de consolider certaines hypothèses sur l'impact de paramètres du cadre bâti sur l'état clinique des personnes atteintes de TSA. Au-delà des connaissances liées à l'autisme, il s'agit bien d'inscrire nos préoccupations dans un questionnement plus vaste sur la relation entre l'architecture et le bien-être de l'individu. Les architectes se projettent en tant qu'usager et utilisent leur propre représentation de la « qualité de vie » comme référence lorsqu'ils conçoivent. Cela peut conduire à certains décalages entre l'espace conçu, et l'espace tel qu'il est vécu par des usagers méconnus du concepteur.

## **Students with disabilities as co-researchers: In Deep project at the University of Padova**

**Diego DI MASI**

*University of Padova, diego.dimasi@unipd.it*

**Elisa DI LUCA**

*University of Padova*

**Debora AQUARIO**

*University of Padova*

**Simone VISENTIN**

*University of Padova*

**Elisabetta GHEDIN**

*University of Padova*

Over the past three decades, many higher education institutions have begun to rethink their institutional missions and implement a variety of community outreach efforts. Strand et al. (2003) affirm that today a growing number of Universities are forging connections with the communities: schools, social services agency, businesses, neighbourhood organizations and health care provider. Moreover in recent decades, increasing attention has been focused on the development of policies and practices regarding education and services for university students with disabilities. In Italian context, since 1996, the University of Padova helps students overcome architectural and didactical barriers in their daily university life, providing, through the Disability and Dyslexia Support Office (DDSO), services and organizing initiatives meant to ensure the Right to Education and the social inclusion of students with disabilities to make the University as accessible and inclusive as possible. Coherently with the Human Development paradigm (Alkire 2002; Biggeri et al., 2011; Walker, 2006, 2012) and the debate on the new curricular theories (Biesta, 2013; Booth, 2011), InDeep project (Inclusive Development and Enhancing Education at University, Santi, Di Masi, Ghedin, Aquario, Visentin, 2014) aims to build together with the different actors (students with disabilities, their families and associations), tools and methodologies for designing academic curricula in an inclusive life projects-oriented perspective (Biggeri et al, 2011) adopting the Community-Based Research methodology. The paper aims to present the results of structured focus group discussions (Biggeri, Ferrandini, 2014) conducted with students with disabilities in order to assess how the University of Padova DDSO supports their agency and to co-construct guidelines for innovative and inclusive academic curricula towards the promotion of an authentic autonomy.

## **La pairémulation : apprendre la légitimité à être soi**

**Pierre DUFOUR**

*SCOOL, Université Toulouse II, pierre.dufour@scool.coop*

Cette communication rend compte d'une enquête sociologique consacrée aux pratiques françaises de pairémulation. Le corpus est constitué d'un ensemble d'entretiens, de textes écrits par des personnes pairémultrices au sujet de leur pratique, et de la retranscription de focus groups. La pairémulation s'inscrit dans l'histoire des transformations du champ du handicap. Mais elle s'y inscrit d'une façon paradoxale. Depuis les années 1970, les mobilisations de personnes handicapées ont contribué à définir le handicap non plus comme un problème individuel de santé mais comme une question collective et politique. La pairémulation fait partie de cet héritage. Pourtant, cette pratique semble relever d'une intervention orientée vers l'individu. Son moteur se trouve dans l'expérience individuelle et dans le fait que la personne pairémultrice incarne des possibilités que la personne pairémulée pensait inaccessibles pour elle. La recherche d'autonomie semble au cœur de la pratique. Or, sans récuser cette centralité, l'enquête invite à valider deux hypothèses qui proposent un autre éclairage : 1) la pairémulation consiste à instaurer, ou restaurer, un sentiment de légitimité à être soi ; instaurer ou restaurer ce sentiment, c'est peut-être avant tout transformer la certitude d'un *tu ne peux pas*, ou d'un *ce monde n'est pas pour toi*, en ouvertures, en possibilités, en trajectoires. 2) La pairémulation ne se limite pas à une relation de pair à pair mais engage une forte dimension collective. Nous développons ces propositions en appuyant notre propos sur des exemples concrets de ce qui se transmet et de ce qui se transforme, lors des échanges en pairémulation.

## **Disabled employees' identity work within organizational disability regimes: a study of 3 Belgian cases**

**Jammaers ELINE**

*UHasselt, eline.jammaers@uhasselt.be*

Patrizia ZANONI

*UHasselt*

Stefan HARDONK

*UHasselt*

Recent scholarship suggests that the workplace experiences of disabled employees may be shaped by the organizational culture. Yet to date, little research has been done on the matter that goes beyond theoretical assumptions and simplistic divides between bureaucratic and flexible organizations. In this research paper, we make an in-depth multiple case study in three Belgian companies that are seen as 'best cases' for employing disabled people by means of in-depth qualitative interviews with 30 disabled employees and 26 other organizational actors. By comparing their own unique sets of disability practices and underlying meanings (disability regimes), we uncover the different possibilities for identity constructions these regimes allow.

# **A new hierarchy of disability? A critical analysis of the implementation of the right to work and employment in the national context of Germany**

**Elisa FIALA**

*University of Lisbon, elisa.fiala@yahoo.de*

The inclusion into work and employment, more precisely the inclusion in the open labour market has become a key struggle in recent policy approaches that address the overall inclusion of disabled people in the German context (BMAS 2013; EU 2010). In the past disability and work was mainly dealt with in an established separate system, being marked by sheltered employment and special occupation training centres for the different kinds of disability. In particular since the ratification of the UN Convention on the rights of people with disabilities, this system has been increasingly challenged. It has been argued that the segregated system supports the social exclusion of disabled people. This paper critically interrogates the instruments and policies which are currently in place to support the inclusion of disabled people in work and employment. The research is based on a qualitative content analysis of the existing, legal framework and a secondary analysis of recently published studies on the economic situation of disabled people in the German context. The critical analysis is conducted through a human rights perspective and shows that the existing system creates a new hierarchy of social exclusion amongst people with disabilities leaving in particular people with mental and psychosocial disabilities behind (Kardorff 2010; Eichhorst et al. 2008). The findings indicate that the measures in place are insufficient or even counterproductive to support the inclusion of people with disabilities who have complex and unsteady needs. As a result the strong political focus which is put on the inclusion into work and employment is becoming an obstacle for many disabled people (Kardorff 2010; Abberley 2002).

## **Une résistible politique du handicap au sein des ressources humaines des collectivités territoriales. Le cas d'un pacte territorial pour le handicap dans la fonction publique.**

**Anouk FLAMANT**

*CNRS, anouk.flamant@sciencespo-lyon.fr*

En 2013, le FIPHFP a développé des pactes territoriaux entre les trois fonctions publiques (État, hospitalière et territoriale) pour améliorer les taux de personnes handicapées dans l'emploi public et promouvoir les échanges de pratiques. Au premier abord, ces pactes apparaissent comme relevant d'un fort consensus entre l'État et les différentes fonctions publiques d'un territoire régional. À partir d'un premier terrain exploratoire de recherche dans une grande région française, nous faisons pourtant l'hypothèse que ce consensus est de façade. De fortes tensions existent entre les animateurs du Pacte territorial et les représentants de la fonction publique territoriale sur la manière d'envisager des politiques de ressources humaines pour les personnes handicapées. Notre questionnement est alors le suivant : De quelle manière les représentants des collectivités territoriales appréhendent-ils et négocient-ils les règles et les normes définies par l'État en matière d'emploi des personnes handicapées ? Notre communication vise à contribuer aux réflexions portant sur la production des politiques publiques du handicap en France. Pour accéder aux représentations et aux pratiques des acteurs engagés dans ce pacte, notre dispositif d'enquête s'appuie principalement sur des entretiens menés avec les animateurs du Pacte territorial d'une région française et des correspondants handicapés dans les directions des ressources humaines d'un des conseils généraux et de plusieurs communes. Quelques séances d'observation de groupes de travail complètent cette approche. Dans un premier temps, notre communication reviendra sur les relations ambiguës nouées entre les collectivités territoriales et l'État en matière de handicap. Si les collectivités territoriales mettent l'accent sur le caractère nécessaire du FIPHFP, elles insistent sur l'inadéquation entre les objectifs définis et leurs difficultés concrètes pour traiter du handicap dans leurs administrations. Dans un second temps, nous montrerons comment le handicap s'impose difficilement comme un objet de l'action publique, c'est à dire à ne pas faire l'objet que de discours mais bien d'une politique de ressources humaines dans les collectivités territoriales.

## **Can Prostitution be Crippled? - Organizing Sexual Assistance for People with Disabilities in Europe.**

**Giulia Garofalo GEYMONAT**

*Department of Gender Studies, Lund, Sweden, gagiulia@gmail.com*

Sexual assistance is a term indicating a broad range of direct sexual support for people with disabilities. Even though sexual assistance, under different names, has been visible in Europe at least since the 90s, only recently has it become the object of large political and media attention, film production, as well as academic research, even though it remains limited in practice.

In this field, conflicts around exploitation, autonomy, abuse, commercialization, stigmatization have become as violent as they are for prostitution-sex work. Indeed, sexual assistance is mostly treated by the law as a form of prostitution, for it involves direct sexual contact and remuneration for service. Moreover, unique risks of medicalization and discipline emerge as central in sexual assistance, and the public discourse tends to reproduce the disabled body as exceptional and undesirable. However, when one looks at practices, sexual assistance also appears to represent quite an original social space, especially in terms of social organization of practices, meanings, and therefore stigmatization processes and understanding of social conflicts. Namely the viewpoint of clients or potential clients is open, organized and articulate, and experiences of collaboration, solidarity, and collective action exist among assistants, as well as with disabled people, their families, and carers, to create good sex services and shared acceptable meanings. To what extents can these practices be thought of as

'cripping' prostitution realities and politics? What does prostitution become when it is understood as an activist engagement? How are the main positions on prostitution, such as the abolitionist and the sex work rights positions, troubled by notions of radical interdependence, intersectional stigmatization, and the desirability of crip bodies?

This paper is based on ethnographic work with and around European-based grassroots organizations created by sexual assistants, people with disabilities, and professionals of psycho/sexual therapy, and providing supervisions and training courses for sexual assistants.

## **La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguïté des images bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de compensation/restauration.**

**Valentine GOURINAT**

*CNRS - Université de Strasbourg, Université de Lausanne, valentine.gourinat@misha.fr*

**Nathanaël JARRASSE**

*CNRS - Univ. Pierre et Marie Curie, Paris VI*

Cette communication a pour objectif de mettre en lumière la manière équivoque et ambiguë dont les personnes amputées porteuses de prothèse(s) externe(s) sont actuellement mises en scène dans les médias. Il s'agira de présenter une analyse critique des représentations collectives de l'appareillage prothétique, notamment au travers du paradigme du cyborg, de plus en plus présent dans l'imaginaire et l'imagerie médiatique. Comment ces images sont-elles intégrées par le grand public et par les personnes amputées elles-mêmes ? Ont-elles un impact sur la façon dont les personnes amputées sont perçues et se perçoivent ? Quelles sont les principales divergences entre ce qui est montré et ce qui est vécu sur le terrain ? Cette présentation cherchera à mettre en lumière la façon dont cette direction médiatique récente a progressivement bouleversé les conceptions et représentations contemporaines du handicap et du corps invalide, progressivement devenu, dans le cadre de l'appareillage prothétique, corps « bionique », voire corps « augmenté », allant même jusqu'à influencer le domaine de la recherche et des processus d'innovations techniques. Plus largement, nous mettrons en avant la façon dont la figure de l'amputé appareillé questionne de façon iconique le rapport contemporain au corps et aux nouvelles technologies (dépréciation progressive du premier, face à une fascination de plus en plus appuyée envers les secondes). Les auteurs travaillent auprès de patients dans le cadre de leurs recherches, le recueil de données se fait donc en partie par le biais d'entretiens et d'observations de terrain. Une analyse critique de l'imaginaire collectif et des tendances médiatiques récentes sera par ailleurs mise en perspective, tout particulièrement autour de la notion de plus en plus populaire de « l'homme augmenté », au cœur de ce basculement représentationnel et de l'approche inédite qui est actuellement faite du corps appareillé et de la notion de handicap.

## **Begging among Persons with Disabilities in Addis Ababa, Ethiopia**

**Nora GROCE**

*University College London, nora.groce@ucl.ac.uk*

**Barbara MURRAY**

*International Labour Organisation, Geneva*

Although disabled beggars are arguably among the poorest and most disadvantaged disabled members of all societies, they are virtually invisible in disability and development-related policy, program or advocacy efforts at local, national or international levels. Furthermore, although disabled beggars can be traced back to the earliest cities, there has been virtual no systematic study of this group. The available evidence base regarding their lives is extremely limited. This paper presents findings from Leonard Cheshire Disability's and International Labour Organizations' recently completed study on disabled street beggars in Addis Ababa, Ethiopia. Using a mixed methods approach – (interviews, focus groups, surveys) 188 adult persons with disabilities provided input on what brought them to begging, what their lives as beggars are like and what they hope for in future. The findings, to be presented here, shows that people with disabilities who are working as beggars face significant poverty, exclusion and social isolation, even when compared to other persons with disabilities. The findings also show that living as a disabled beggar requires a much more complex and nuanced strategy for survival than anticipated. Furthermore, our research found that there are a number of different points where meaningful intervention can take place to provide these individuals with alternative options to support themselves and their families. Our findings raise significant questions regarding why current disability programs and policies are not reaching what are arguably among the most marginalized of all persons with disabilities and offers some insight into how to improve the lives of this all too often overlooked group.

## **Quand Gender et Disability studies ne se rencontrent pas.**

**Christine GRUSON**

*Université Lille 3, christine.gruson@univ-lille3.fr*

Mon travail de thèse a porté sur l'expérience sociale de maternité de femmes désignées « handicapées mentales » et en situation d'accompagnement institutionnel. L'objet de cette communication sera de rendre compte de l'absence de considération des femmes handicapées par les gender studies et les effets de ce constat sur l'expérience sociale de ces femmes elles-mêmes. En France comme à l'étranger, les mouvements de femmes et les associations féministes ont accordé peu d'intérêt à la question des femmes handicapées. Par ailleurs, la spécificité des femmes handicapées n'est que très rarement prise en considération dans les politiques et les actions destinées aux personnes handicapées et aux femmes en général. Or, il s'avère que toutes les recherches dénoncent la double discrimination vécue par les femmes handicapées : être femme et handicapée. Par exemple, des études montrent que des femmes handicapées risquent deux fois plus que des femmes sans handicap de subir des situations de violences et au moins un « abus » sexuel au cours de leur vie. A ce titre, l'approche genre ne peut être ignorée. L'omission des femmes qui présentent des handicaps dans les discours féministes, occulte une grande partie de leurs expériences sociales, même sans intention de discriminer. Le croisement en la faible mobilisation générale de données statistiques populationnelles à cet effet et une situation française mal connue, oblige à constater un manque à ce niveau. L'isolement des femmes qui ont des handicaps participe au fait que leurs expériences sociales et économiques (vécues en marge) ne conduisent pas à des réflexions nouvelles et novatrices. Dans les nombreux ouvrages portant sur la situation de handicap, les personnes apparaissent comme asexuées et on peine à saisir les expériences sociales différenciées des femmes et des hommes, alors que l'on parle toujours de « la personne déficiente » ou « handicapée ». L'appellation de « mères handicapées » ne désigne pas une seule et même réalité. Elle participe plutôt à occulter une pluralité de situations, tout comme le projet de leur assimilation au groupe des mères ordinaires, et de surcroît aux « bonnes mères ». Projet qui participe au masquage des facteurs contextuels du handicap en s'attachant à leurs caractéristiques individuelles.

## **Connecting lived lives and disability policy change in Europe – outline of a theoretical strategy**

**Rune HALVORSEN**

*Oslo and Akershus University College, rune.halvorsen@hioa.no*

**Bjørn HVINDEN**

*Oslo and Akershus University College*

Research into life course issues articulates with disability issues in important ways. In particular the lifetime trajectories of disabled people can offer insights into the social institutions and cultural assumptions that shape the experiences of disabled people as well as non-disabled people. Sociologically speaking the idea of the life-course describes important events and roles people experience over time, for instance related to education, work and employment, establishing a separate household, marriage, parenthood and retirement. This paper examines how the lived experience of persons with disabilities can be linked with the changing institutional conditions for full and effective participation in society. The paper explores the interlinks and relationships between the lived experiences of persons with disabilities and social policy reforms with consequences for their lives. In order to designing empirical investigation and analysing empirical materials of the opportunities for full and effective participation of persons with disabilities the paper develops and codify a theoretical strategy informed by insights from structuration theory (Giddens), morphological theory (Archer) and the capability approach (Sen). None of the models is spelling out in detail *how* we can expect the linkages between agency and structure to develop over time and the exact *mechanisms* through which the linkages are likely to emerge, reproduce or change. However, the authors behind the three approaches have given a range of suggestions about and illustrative examples of the possible developments and mechanisms involved. The paper argues that a process oriented approach represent a promising starting point for examining the interlinks between the lived experience of persons with disabilities and the changing institutional conditions for full and effective participation in society. The paper concludes by identifying research strategies for incorporating a time perspective in the data collection and analysis.

## **Looking at work activities through the prism of sign language. Negotiating professional practices: from work ecology to ecosystem**

**Mélanie HENAULT-TESSIER**

*Université de Grenoble, henault.tessier@gmail.com*

**Sophie DALLE-NAZEBI**

*Université de Grenoble, dallenazebi@gmail.com*

Since the French deaf movement that took place in the late 1970s, signing deaf people have gradually invested work environments by appropriating – and re-appropriating – professions from which they have long been excluded: research activities, education and theater (Dalle-Nazébi, Kerbourc'h, 2013; Mottez, Markowicz, 1983). An increasing number of projects and sociotechnical solutions for accessibility, based on sign language (SL), encouraged afterward the diversification of these activities. Supported by the evolution of public policies, the occurrence of accessibility as a problematic in the political agenda in 1980s and 1990s (Quéré, Relieu, 2001; Winance, 2010) and the development of visual technologies (Dalle-Nazébi 2008), these projects have represented many opportunities for signing deaf people to invest new professions such as emergency call taker or journalist.

In regard to this context, we propose to question professional practices through the prism of sign language (Dalle-Nazébi, Henault-Tessier, 2013). Using empirical data from ethnographic surveys in four different working environments (an emergency call center dedicated to deaf, linguistic research laboratories, SL educational centers and a production society proposing information content in SL) we



aim at discussing the dynamics of transformations brought by the recognition and inclusion of the specific sociolinguistic practices and habits of deaf workers. Building on a reflexive return to fundamental practices, this inclusion is the result of a complex process that negotiates, as we will demonstrate, crystallized and taken for granted working habits. As a result, coordination practices are transformed, as well as the material environment, and the scope of skills redefined. Showing that these new practices are altering the ways of communicating of all workers sharing a professional environment and, moreover, that they also create new professions, we will finally point out that the transformation process concerns not only work ecologies but also their ecosystem.

## **Quelles organisations collectives et quelles actions individuelles pour permettre l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique ?**

**Fanny JAFFRES**

*EHESP Rennes, Sorbonne Paris Cité, Fanny.Jaffres@ehesp.fr*

Marie-Renée GUEVEL

*EHESP Rennes, Sorbonne Paris Cité, CNRS, UMR CRAPE*

Une revue de la littérature existante montre que, si, en France, le taux d'emploi des personnes handicapées peine à atteindre les 6%, le handicap devient peu à peu un enjeu organisationnel pour les employeurs et plus seulement individuel. Différents facteurs influencent cette prise en compte: la culture organisationnelle, les processus de circulation de l'information ainsi que le vécu et la perception des encadrants de proximité. Ces résultats ont été montrés dans le secteur privé et restent à vérifier dans la fonction publique, encore peu étudiée alors qu'elle représente, en France, environ 20% de l'emploi et présente des spécificités susceptibles d'impacter les problématiques liées à l'emploi des personnes handicapées.

Nous nous interrogeons donc sur les organisations et les stratégies mises en place par les employeurs publics pour concrétiser leur obligation d'emploi des personnes handicapées et leur variation en fonction des caractéristiques organisationnelles. Nos hypothèses de départ sont que l'objectif d'emploi de travailleurs handicapés exige des organisations collectives particulières (Naschberger, 2008 ; Tisserant, 2012) mais aussi des interactions spécifiques autour des travailleurs handicapés (Le Roy-Hatala, 2007) et que les managers de proximité jouent un rôle essentiel dans l'articulation des niveaux individuel et collectif (Semache, 2009 ; Barel & Frémeaux, 2013).

Grâce à une étude qualitative approfondie, basée sur un échantillon de neuf employeurs divers en termes de tailles et de types de fonction publique, nous croisons les regards de trois catégories d'acteurs : les agents handicapés, leurs managers de proximité et les responsables des politiques d'insertion et de maintien dans l'emploi. Les entretiens abordent différentes dimensions : les aspects historiques et la pérennité de l'organisation, les adaptations et leur processus de mise en oeuvre ainsi que le vécu des acteurs vis-à-vis de ce processus.

L'objet de cette communication sera de présenter les premiers résultats de cette recherche.

## **Social Representations of Disability in Algeria: Paving the way for culturally-sensitive disability rights monitoring**

**Teresa JANELA PINTO**

*ODDH; ISCSP - Université de Lisbonne (ISCSP – Ulisboa,), teresajpinto@iscsp.ulisboa.pt*

**Paula CAMPOS PINTO**

*ODDH; ISCSP - Université de Lisbonne (ISCSP – Ulisboa,), acunha@iscsp.ulisboa.pt*

Global disability rights' monitoring is increasingly faced with the challenge of balancing an objective assessment of the living conditions and human rights situation of persons with disabilities worldwide, in accordance to the principles stated by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), with a culturally-sensitive approach that searches to minimize the risk of “cultural imperialism”, by taking into account the value of local representations of disability and human rights, grounded on specific cultural legacies.

This presentation will reflect upon this issue, presenting the results of a literature review on the key theoretical models of disability (e.g. religious/charitable; medical/rehabilitation; social; biopsychosocial) and their application in non-western Muslim-majority countries. We will illustrate their philosophical rationale, historical background and impact to the advancement of disabled people's rights.

This theoretical background will be confronted with the results of a study on social representations of disability and human rights in Algeria. These results were obtained through 285 questionnaires and 48 semi-structured interviews applied to a convenience sample of persons with disabilities 15-45 years-old, living in the region of Algiers, controlled for age, gender and disability type. The interviews were analyzed using the content analysis software NVivo and the questionnaires were subject to descriptive and inferential statistical analysis using IBM-SPSS. The results have shown that elements of each of these models coexist in the discourses of persons with disabilities in Algeria nowadays, including hybrid perspectives mixing religious and secular human-rights arguments. The implications of these results to the development of culturally-sensitive human rights monitoring will be highlighted.

## **The care for people with multiple disabilities in Geneva from 1950 to the present: the evolution of major issues concerning a “hyper-vulnerable” population**

**Mariama KABA**

*Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique, Lausanne (Suisse), mariama.kaba@chuv.ch*

Durant la seconde moitié du XXe siècle, l'espérance de vie des personnes atteintes de polyhandicaps tend à s'allonger dans les pays occidentaux, grâce aux avancées médicales couplées à l'évolution des mesures socio-éducatives. Ainsi, après un essor important en la matière dans le domaine de l'enfance dès les années 1950, les années 1980-1990 voient la création de structures et de méthodes répondant aux besoins plus spécifiques des adultes. A Genève, l'association des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux, active depuis 1958, est à l'origine de la Fondation Clair Bois, qui ouvre un premier foyer pour enfants en 1975. Dix ans plus tard, c'est un foyer pour adultes qui voit le jour. Cette expérience pilote à Genève et en Suisse s'inscrit dans un long processus de reconnaissance et de valorisation des personnes polyhandicapées, porté par de nouvelles approches intellectuelles et théoriques du handicap. Sur le terrain, ces évolutions se traduisent par une recherche d'équilibre constant entre des pratiques professionnelles renouvelées, les attentes des familles et certains impératifs politiques et économiques.

A l'heure actuelle, avec bientôt cinq foyers, la Fondation Clair Bois reste la seule institution du canton de Genève qui prend en charge les personnes ayant les handicaps les plus sévères. Son histoire a fait l'objet d'une recherche croisant des sources orales et écrites (Kaba, à paraître), sur laquelle se fonde ma contribution. Celle-ci vise à examiner les enjeux qui accompagnent l'évolution des théories et des pratiques dans la prise en charge éducative et institutionnelle des personnes atteintes de polyhandicaps, enjeux révélateurs de l'attitude de nos sociétés contemporaines envers ses membres les plus vulnérables.

## **Des marginalités encadrées. Étude des rapports au handicap du monde du cirque contemporain français**

**Elise LANTZ**

*Santesih, elise.lantz@gmail.com*

Selon H-J. Stiker[1], l'analyse de la manière dont sont traitées les personnes handicapées reflète les excès d'une société. En adoptant une approche systémique du handicap[2], l'étude d'un environnement particulier qu'est le monde du cirque contemporain révèle ainsi les rapports ambivalents qu'entretient notre société à l'égard du handicap.

Une étude qualitative par entretiens et observation de onze associations a permis de mettre à jour quatre types de rapports au handicap. Certaines associations organisent un *Regroupement et une Mise à distance des différences*, avec la création d'un véritable secteur de cirque spécialisé; une majorité d'associations produit également un processus d'assimilation, traduisant une *Hiérarchisation des comportements*; quelques artistes aux corps hors-norme sont mis en avant, par leurs *Différences corporelles créatives*; seule une des associations étudiées propose une forme originale de participation, acceptant des personnes ayant tous types de capacités et incapacités pour des pratiques inclusives, révélant une *Mixité créative*.

Le cirque contemporain a ainsi mis en place un secteur spécialisé, qui reproduit le détour ségrégatif organisé par les secteurs médico-social et psychiatrique[3]. Il propose un simulacre d'intégration hors du monde du handicap, tout en instituant une mise à distance de la différence. Cette participation au processus de ségrégation est masquée par la mise en avant d'artistes ayant des incapacités motrices et l'utilisation créative de leurs différences corporelles, à condition qu'ils démontrent un contrôle exceptionnel du corps. On assiste à une polarisation du rapport à la norme, la marginalité « négative » des personnes « handicapées » – au sens d'un manque de contrôle des comportements – est encadrée par une prise en charge globale alors que la marginalité « positive » des différences corporelles est encadrée comme une œuvre, par une mise en piste spectaculaire.

## Capabilities and Functionings: when Reasons to Act Govern Ways of Doing

**Catherine LE GALES**

*Cermes3, INSERM U 988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes, c.legales@vjf.cnrs.fr*

**Martine BUNGENER**

*Cermes3, CNRS UMR 8211, INSERM U 988, EHESS, Université Paris Descartes*

Our proposal aims at continuing the debate on the relationships between the ICF and the CA. The ICF, a classification and a model proposing a synthesis of the medical and social model of disability, puts functioning and disability in the center of the evaluation of the individual situations (Bickenbach, 2014). Besides the fact that the CA is not the same nature and considers that an individual situation must be assessed in terms of comprehensive opportunities of a person (and thus her capabilities), the notion of functioning distinguishes itself from that retained by the ICF. In the CA, functioning is the outcome of converted resources and entitlements, expresses a choice based on sustainable reasons (Mitra, 2014) and refocuses attention on the comprehensive outcomes “*that include the actions undertaken, the identities (agencies) of those involved, the procedures put in place, etc...*” (Sen, 2009).

Those differences will be illustrated by the results of an empirical research applying the capability approach (CA) to address the search for justice and consideration for the moral aspirations of persons with dementia (Le Galès et al., 2015). A clear outcome from using the CA to describe the situation of persons, whose potential life course and freedom to choose are diminishing, is a shift in and modification of the prevailing attention paid to the family assistance they are receiving. It refocuses attention, no longer only on who helps or for what ultimate result, but also on a particular aspect, often neglected, namely on how it is done. It also directs attention toward concern families have to preserve what matters or is having special value. Modes of accompaniment are different from one family to another and demonstrate an adjustment as the illness progresses, not only in order to adapt to the difficulties sick persons encounter but also because the principles that govern the accompaniment change. The complex links between persons with dementia and their families lead to call the capabilities of ill persons, “capabilities through favor”.

## Active citizenship for persons with psychosocial disabilities in Sweden: a life-course perspective

**Rafael LINDQVIST**

*Uppsala University, SWEDEN, rafael.lindqvist@soc.uu.se*

**Marie SEPULCHRE**

*Uppsala University, SWEDEN, marie.sepulchre@soc.uu.se*

This paper explores the possibilities for persons with psychosocial disabilities to active citizens by using the disability policy system. The study is based on life-course interviews with 12 women and men with psychosocial disabilities born in 1950s, 70s and 90s. We use the concept of active citizenship and the United Nations Convention for the Rights of People with Disabilities (UN CRPD), ratified by Sweden in 2008, as sensitizing concepts. Another point of departure is that the conditions of active citizenship depend on three dimensions: security, autonomy and influence. Security relates to reducing or avoiding major uncertainties related to unemployment, poverty, illness and violence; autonomy is understood in terms of living independently and avoiding dependence on, or interference from others; and influence implies taking part in decisions affecting one’s own life.

In light of the transitions, trajectories, and turning points that characterised the life-courses of the informants the paper provides an account of similarities and differences between the participants. It was evident that mental health issues were important turning points that interfered with the persons' educational plans, caused "scattered" work trajectories and made the participants change their living conditions several times. In relation to *security*, most informants had a precarious financial security but also a precarious mental health stability. Concerning the dimension of *autonomy*, the life-course interviews mostly showed restricted possibility of choice concerning social services, medical treatment, housing, education and occupational activities. Very few informants were exercising direct *influence* on support measures, vocational rehabilitation and on psychiatric care. To conclude, the Swedish disability policy system contains significant barriers, i.e., fragmented social services and security measures, as well as problems of inter-organisational cooperation. This makes active citizenship and social rights on equal terms like others, according to the Un CRPD, difficult to materialise for persons with psychosocial disabilities.

## **Hybridation sociale et compétences collectives en situation d'incertitude dans le secteur des handicaps rares**

**Philippe LYET**

*centre de recherche de l'école supérieure de travail social, Paris, philippe.lyet@etsup.com*

Une recherche conduite en collaboration avec le Centre d'étude et de recherche sur la professionnalisation de l'Université de Reims Champagne Ardennes sur les *Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare* (IRES/INSERM 2014, <http://www.etsup.com/Etudes-recherches>) nous conduit à nous demander en quoi la construction de compétences collectives (Zarifian, 1999) en situation d'incertitude nous renseigne sur l'action professionnelle au sein de la société contemporaine.

Ce travail repose sur un enquête sur la France entière auprès de 3 centres nationaux de ressources et de 17 établissements et services, soit plus de 200 personnes interviewées individuellement ou dans le cadre de focus groupes.

Le caractère complexe et incertain des situations de handicap rare induit des réponses qui mobilisent les connaissances de plusieurs acteurs. Ceux-ci sont amenés à hybrider leurs logiques d'action et à produire des réponses qui s'apparentent à un « bricolage » (Levi Strauss, 1962). Nous nommerons ces processus « hybridation sociale » (Lyet, 2014) pour rendre compte du fait qu'agir dans ce type de contexte, c'est arbitrer entre des logiques diverses et développer des processus de traduction (Callon, 1986), de transaction sociale (Blanc, 1992) et d'innovation (Alter, 2000).

# **Theoretical and methodological perspectives on Difference and Stigma: researching the views and perspectives of children with albinism in Malawi**

**Paul LYNCH**

University of Birmingham, p.lynch@bham.ac.uk

The very visible difference in appearance of those living with albinism can lead to a lack of acceptance and poor social integration into society. A myriad of myths and superstitions surround the condition to stigmatisation, rejection and a lack of understanding about albinism. The vulnerability of people with albinism has been dramatically highlighted by reports of dismemberment and killings in Tanzania and other regions of central and east Africa, to obtain their body parts for use as 'good luck' charms.

In this paper I will problematize theoretical and methodological perspectives of difference and stigma in light of a recent study that was conducted to investigate the experiences of children with albinism living with the condition in different educational settings in Malawi. We sought to use participatory research techniques the team designed tools (interviews, focus groups and observations) that would give equal opportunity and voice to children with albinism, their families as well as teaching professionals who supported these children in mainstream schools and resource centres. It was critical that the study could provide an insight into the educational and social events that impact strongly and negatively on the mental and social well-being of children with albinism.

Despite limited resources, parents and older children interviewed showed great resiliency and agency in being able to deal with these barriers in different and courageous ways. There was strong evidence that the children and their families faced multiple prejudices and experienced insecurity in their communities and at school which led to feelings of anxiety and disablism, and more noticeably detachment from the communities.

In the final part of the paper I will discuss how we should critically engage with the politics of conducting research into difference and stigma in the global South and examine how we research similar disability issues in future research.

## **Lived Parenting and Cochlear Implants: Exploring the Lifeworld and Networks of Parents Living in Spaces of Hearing Differentness**

**Liz Adams LYNGBACK**

Stockholm, liz.adams.lyngback@edu.su.se

The aim of this dissertation is to describe and explore the ways people experience parenting a deaf child who uses a cochlear implant. This will be done by focusing on the first person perspective of parents and related networks of social encounters in everyday life. The description of decision making surrounding cochlear implantation has shifted from whether or not to implant to which language, communication mode and intervention approaches should be used. The parents of this generation of children with cochlear implants are in a unique situation that is being researched primarily in areas focusing on the improvement of pediatric cochlear implantation and verbal communication per se.

In a study of the lived experience of *spaces of hearing differentness*, ideas about deafness, disability, language and activism are investigated. *Lived parenting* refers to the study of the accounts of what 'gets done' in these spaces. This entails studying experiences of encounters with other parents, medical professionals, educators and social service and rehabilitation personnel and connecting it to multi-sited ethnographic field work on enactments in corresponding settings. Semi-structured interviews and field work have been conducted in Sweden and a southeastern region of the United States. Preliminary findings include a deeper existential understanding of the impact of early detection of hearing impairment in parenting practices and integration of children in standard classrooms. Findings in

parents' accounts include how they are engaged in early planning for future educational access. They report having the largest part of the responsibility for optimal hearing technology use and knowledge of hearing impairment in their children's schools. Being faced with 'either-or' in regards to spoken language and sign language environments rather than a parallel approach of 'both-and' is a recurring theme. The under-utilization of experiential knowledge of parents of children who use cochlear implants is a clear characteristic in this qualitative investigation.

## **L'éducation inclusive : n'ayez pas peur !**

**Ghislain MAGEROTTE**

*Université de Mons (Mons, Belgique) ghislain.magerotte@umons.ac.be*

La politique des pays européens francophones (France, Belgique francophone et Suisse romande) s'engage progressivement dans le processus d'inclusion scolaire, sous l'impulsion en particulier de la Convention de l'ONU en faveur des droits des personnes handicapées. Comme le processus d'inclusion s'inscrit dans une perspective systémique de modification des systèmes scolaires impliquant tous les partenaires concernés par l'école, il suscite des réticences, notamment quant aux modalités d'accueil des élèves ayant des besoins spécifiques importants liés en particulier à une déficience intellectuelle modérée ou sévère, de l'autisme, des troubles du comportement. Nous appuyant sur la littérature internationale ainsi que sur la situation en Belgique francophone, nous envisagerons quelques stratégies nécessaires pour une scolarisation inclusive de qualité de ces élèves, notamment la stratégie des projets individualisés, l'engagement des élèves 'typiques' via le processus de tutorat, la méthodologie du soutien au comportement positif au niveau de toute l'école. Nous soulignerons les défis qui se posent aux praticiens et aux praticiens-chercheurs, aux familles ainsi qu'aux responsables politiques et administratifs de l'inclusion.

## **Accompany, educate, liberate. An interdisciplinary study on sexual assistance for people with disabilities**

**Angela MAGNANINI**

*Università degli Studi di Roma Foro Italico, Italy, angela.magnanini@uniroma4.it*

Since the end of 1990s, sexual assistance to people with disabilities has been the systematical subject, on an International level, of many researches and investigations. Earle (1999), Tepper (2000), Shakespeare (2000), Waxman Fiduccia (2000) pointed out taboos and silence around sexuality, as nowadays the intersection between people with disabilities and sexuality has become an emerging issue of social justice (Shuttleworth, 2007) and sexuality is an inalienable right, therefore moving from a medical to a social and cultural perspective within studies in this sector (Tepper, 2000).

The present study follows the same direction and, while trying to link together pedagogical knowledge and the results generated by researches within sociological, psychological and political sciences, aims at clarifying the figure of the sexual assistant, which a recent Italian bill wants to regulate, in order to promote "healthy sexuality and psycho-physical well-being of people with disabilities" (Parliamentary Acts, n. 1442, 9 April 2014), just like in other European countries where this is already happening, following experiences in USA and Australia. The project will basically follow three different research trails that will ideally lead to a new concept of sexual education: 1. Reconstruction of the scientific and cultural debate on an International level, focusing on concepts, prejudices, challenges and new movements, like Maximiliano Ulivieri's Love Giver, recalling the value of the discovery of corporeity (through a playful-relational-ethical dimension); 2. Clarification of duties and roles of sexual assistants, also through the evaluation of training courses' programs that are about to start in various

Italian regions, which will allow us to outline a new professional figure; 3. Evaluation of the profiles of the current applicant sexual assistants (love giver), in terms of cultural background and experiences, as well as professional expectations, also by means of the questionnaire given to the thirty applicants already selected (in October 2014) for the course organised by Region Toscana, which was inspired by the questionnaires on sex workers elaborated during the Sexual Health Program by the University of Sidney (2014).

## **Law and prenatal diagnosis in France. Persistence of a medical model of disability or personal rights affirmation?**

**Quentin MAMERI**

*Avocat, qmameri.avocat@gmail.com*

**Bénédicte CHAMPENOIS-ROUSSEAU**

*Sciences Po*

**Emmanuelle FILLION**

*Maison des sciences sociales du handicap, Ecole des hautes études en santé publique, Centre de recherche sur l'action publique en Europe (UMR 6051)*

Over the last thirty years, conceptual approaches of disability have derived from a medical model based on deficiency. They have shed light on the way societies and environments were shaping and producing disability, which was formalized in WHO classification in 2001. Non-discrimination rights offered judiciary tools to promote equal access to disabled people in various areas of social life (schooling, employment, etc.).

In the meantime prenatal diagnosis technologies were developed as public health tools to “prevent” the birth of severely impaired children (Alter 2011). Prenatal screening and prenatal diagnosis have become a growing part of pregnancy medical care in western countries. Along with (mostly) liberal politics of abortion, they reconfigured both the way women experience pregnancy and the practitioners’ professional ethos. Law has become a new regulator of medical practice. French society relationship with impairment became more complicated as French Supreme court, in a famous decision (Arrêt Perruche), triggered a controversy in 2000. In the contested judgment the court recognized the right to an important compensation to a severely impaired person born after his mother contracted non-diagnosed rubella during her pregnancy. The mother had clearly stated that, as she was entitled to by French law, she would resort to an abortion, should the rubella diagnosis be confirmed. As advocates of both sides fought over the decision, French lawmakers decided to neutralize its effects in the first paragraph of a law designed to state patient’s right. On the cited paragraph it was mentioned that one could not be entitled to be compensated for one’s own (impaired) birth. Only parents could file a malpractice suit and ask for their moral damage compensation.

This communication will analyse French law and litigation about prenatal diagnosis by drawing on a corpus of 50 cases as well as law comments. It will specifically address the conceptions of impairment, disability rights, family rights implicit in the damage compensation decisions. It will document the paradox of a law that refuses to consider impairment as a damage to be compensated for the child born with disability and however grants extended moral damages to parents and siblings.



## Les contradictions de l'inclusion scolaire à la française

**Philippe MAZEREAU**

*CERSE (E.A. 965) Université de Caen Basse-Normandie, p.mazereau@orange.fr*

La notion d'inclusion est une notion générique référée à un changement de conception de la société. Au plan éducatif, loin de ne concerner que les élèves handicapés ou à besoins éducatifs particuliers, la notion postule à devenir la valeur organisatrice des finalités du système éducatif. A ce titre, nous l'envisageons à partir du sens qu'elle prend au regard de l'histoire longue du système scolaire français, c'est à dire à la suite de « l'équité ségréguée » (Garnier, 2009), puis de l'adaptation et l'intégration scolaire. De la même manière, le paradigme de l'éducation inclusive vient se loger dans la mutation anthropologique plus vaste qui touche au rôle des institutions dans le « façonnage » des subjectivités (Erhenberg, 1995 ; Laval, 2007). La notion de handicap est venue modifier la place de l'école et de la psychiatrie dans le travail de définition de la normalité, que l'orientation des politiques sociales vers l'activation et la capacité des personnes est venue souligner (Donzelot, 2007). A partir de ce cadre général nous proposerons une analyse socio-historique des politiques scolaires en direction des élèves en difficulté et/ou handicapés, qui problématise les liens contradictoires entre le niveau des valeurs et principes guides du système éducatif et ceux des interactions dans les classes et des échelons intermédiaires de gestion des établissements scolaires. Nous nous attacherons à caractériser la période ouverte par la croissance de la scolarisation depuis 2005 sur ces trois plans, et plus particulièrement sur la situation délicate de la professionnalité enseignante généraliste (Mazereau, 2014) au regard de l'exigence d'une accessibilité pédagogique pour tous les élèves.

## Autobiography and disability: educational perspectives

**Marzia MAZZER**

*Università degli studi di Roma "Foro Italico", marzia.mazzer@uniroma4.it*

The aim of this paper is to highlight the double function of autobiographical narrative as a tool of self-education, reflection and transformation (Bruner, 1983; Cambi, 2007) and as an instrument of communication, mediation and negotiation with the Other (Demetrio, 2012). Such a function becomes crucial in the case of people with disability even today at risk of social and cultural exclusion (Gaspari, 2011). In fact, on one hand, the autobiography represents for the author a metacognitive instrument of self-determination through which it is possible to recover from a passive and objectifying condition of "patient" to assume a role of "active agent". On the other hand, it constitutes a training opportunity for the audience to leap from the observable (behaviour) to the interior (mental states) and to recognize the value of diversity.

In support of this thesis, this paper focuses a series of autobiographies written by people with autistic spectrum disorders (e.g. Grandin, 2007; Williams, 2002; Sainsbury, 2010) that show us autism from the "inside". These narratives play a remarkable role in education when they fill the gap between the failure of "normal people" to understand autistic's behavior and the desire of autistic people to be understood by "normal people". Becoming active participants in the production of knowledge about autism, autistics can introduce new models of disability based on their own lived experiences (Milton, Bracher, 2013). Listening their voices means putting in their shoes and possibly calling into question such stereotypes, prejudices and mental barriers that strongly prevent a cultural metamorphosis of the society (Gardou, 2005). After all, the reflection upon the lens through which the disability is seen, is the bedrock upon which rests every process of inclusion.

## **Questioning productivism through the lens of disability: reflections on state socialist and postsocialist disability policy**

**Teodor MLADENOV**

*King's College London (KCL)*

This paper looks at state socialist disability policy and its developments after 1989 in order to explain contemporary forms of invalidation experienced by disabled people in the postsocialist region of Central and Eastern Europe (Rasell and Iarskaia-Smirnova, 2014). More specifically, the analysis explores state socialist and postsocialist productivism (Giddens, 1996), emphasising its negative impact on disabled people's lives and identities. Productivism is regarded as a cultural-material mechanism that reduces humans to resources utilisable for the enhancement of productive output.

I will first outline some political-economic features of state socialism (Lane, 1996) that, I will argue, underpinned its productivism. I will then have a closer look at several key ways in which productivism shaped disability policy in the countries of the former Eastern Bloc. I will discuss the 'productivist double bind' imposed on disabled people by medical-productivist disability assessment, sheltered workplaces and residential institutions, providing concrete examples.

Finally, I explore the links between this state socialist legacy and present-day disability policy in the postsocialist region. Of specific interest will be the reassertion of productivism in the aftermath of 1989, when the state-based productivism of the socialist regime was partially complemented and partially displaced by the market-based productivism of the new neoliberal regime (Dale, 2011). The conclusion will discuss strategies for resisting productivism and, accordingly, for overcoming the invalidation of disabled people brought about by the productivist society.

## **The anticipation of disability during antenatal consultations in Brazil and in France. Consequences of practices' regulation modes.**

**Véronique MIRLESSE**

*Inserm-Cermes3*

Isabelle VILLE

*Inserm-Cermes3/EHESS*

Prenatal diagnosis (PND) technologies have emerged in many countries as almost inevitable tools for pregnancy routine monitoring. Associated with the devices which legalize abortion, they take part in a form of prevention of disability, turning prenatal medicine into a new actor of the social treatment of impairments (Ville & Lotte, 2015).

Our paper is based on a comparison between PND practices in different regulations contexts. In Brazil, abortion is illegal; PND technologies, especially ultrasound, are however widespread. In France, abortion is permitted in case of fetal malformation until the end of pregnancy after multidisciplinary discussion. Practitioners have a duty to provide couples with the information needed for an informed decision. Our study is based on a content analysis of ethnographic observations of consultations and interviews in reference centers for prenatal diagnosis in Rio de Janeiro (Brazil) and in France. It shows how the local contexts of PND's practices influence the anticipation by the practitioner of the disability in the child to be born and how they subsequently inform the couples, leading to contrasted management of prognostic uncertainty. In Brazil, the status of fetus does not make sense for many couples and the use of ultrasound helps to anticipate the child's social birth (Mirlesse & Ville, 2013). In France, the possibility of terminating the pregnancy and the duty to extensively inform the couples, introduces a dissociation between the fetus and the child. This opens a moment of objectification of the first one to determine the future quality of life of the second. This objectification activity in terms of medical evidence, leads to a static representation of disability and appears to be incompatible with the dynamic and procedural designs that turned references in recent decades in the field of public policy and care practices of persons confronted to disabilities.

## **Interroger la « différence » dans la société japonaise : Le cas de l'éducation des enfants handicapés**

**Anne-Lise MITHOUT**

*Université Paris-Dauphine, Annelise.mithout@gmail.com*

Malgré l'émergence, depuis les années 60, de mouvements revendiquant la reconnaissance des diverses minorités qui la composent, la société japonaise vit encore aujourd'hui dans l'illusion de son homogénéité. L'école est le premier lieu où se construit cette culture normative. En effet, le système scolaire a pour objectif central, plus que la transmission de connaissances, de faire acquérir à la jeune génération les attitudes physiques et codes sociaux nécessaires à la vie dans la société japonaise (Cave, 2009). C'est pourquoi, même si l'heure est aujourd'hui à l'inclusion, la présence d'enfants ne correspondant pas à la figure de « l'élève japonais standard », par leurs capacités physiques ou sensorielles, leur langue maternelle, leur situation familiale ou leur comportement, pose d'importantes difficultés pratiques aux écoles japonaises. Ainsi, la situation des enfants en situation de handicap scolarisés à l'école ordinaire révèle les difficultés du système éducatif japonais à gérer la « différence » par rapport à la norme sur laquelle il s'est construit.

Comment les enfants en situation de handicap interrogent-ils l'école japonaise ?

On présentera ici les résultats d'une enquête qualitative (observations et entretiens) menée dans des écoles du département d'Hiroshima en 2013. On s'appuiera plus particulièrement sur le récit de vie d'un enfant malvoyant scolarisé en école primaire. A partir de ce cas, on analysera le traitement du handicap à l'école japonaise sous quatre aspects : le diagnostic, la prise en charge au sein de l'école, le partenariat avec les familles et les perspectives d'avenir des enfants handicapés. On montrera ainsi que le système existant, même s'il s'est doté de dispositifs favorisant l'inclusion, continue de laisser les enfants en situation de handicap « sur le seuil » (Murphy, 1987).

## **Measuring Disability and Wellbeing based on the Capability Approach**

**Sophie MITRA**

*Fordham University, mitra@fordham.edu*

Disability is difficult to define and measure. Over the last decade, several scholars have argued that Amarty Sen's capability approach can be used to define disability conceptually and that it has advantages over other models. Under the capability approach, disability has been conceptualized as a deprivation in terms of functionings or capabilities for persons with impairments. Work has been done and is under way to operationalize measurements of poverty and wellbeing in general using the capability approach. The purpose of this paper is to review challenges over the measurement of a capability approach-based definition of disability. In this paper, we ask several questions about the measurement of a disability concept based on the capability approach: what are different ways to measure disability as per the capability approach? What has been done so far? After offering some background of a CA-based definition of disability compared to other models, I present a stepwise approach to the measure of disability under the capability approach. I derive implications for the monitoring of the Convention and for the Post-2015 Agenda and offer suggestions for further research to operationalize a capability approach-based disability definition.

## **The Work-Capacity Approach to Disability Determination**

**Zach MORRIS**

*Berkeley University of California (UC BERKELEY), Zach.Morris@berkeley.*

This article provides a comparative policy analysis of recent reforms to the disability determination processes in Denmark, Great Britain, and the Netherlands. In each of these countries, a determination model was adopted that transitioned from assessing a person's disability to a model which now identifies a claimant's work-capacity. This work-capacity approach is designed to (1) reduce subjectivity in the disability determination process; (2) provide information on the claimant's strengths that is useful for targeted return to work interventions; and (3) ultimately reduce the number of long-term disability benefit recipients by helping clients return to work (OECD, 2010). The paper, drawing on policy research and administrative data from the respective countries and the OECD, critically examines whether these propositions prove true in practice. From the analysis, three lessons emerge for countries considering this assessment model: (1) the need to invest in the training and professionalization of front line workers; (2) the need to address the environmental barriers to employment that people with disabilities experience; and (3) the need to have realistic expectations regarding the employability of claimants.

## **Faire l'amour autrement : diversité fonctionnelle dans la sexualité des hommes lésés médullaires**

**Anne-Cécile MOUGET**

*CERReV, EA 3918, anne-cecile.mouget@etu.unicaen.fr*

Le concept de diversité fonctionnelle renouvelle l'analyse de la sexualité, en particulier celle des hommes lésés médullaires (paraplégiques, tétraplégiques, spina bifida etc.). En effet, jugée à l'aune des normes sexuelles dominantes, elle apparaît appauvrie du fait de l'altération de la motricité, de la sensibilité, et surtout de la possible perte des possibilités d'érection et/ou d'éjaculation. Hors cela ne correspond pas à ce qui est rapporté par un certain nombre de ces hommes. Les techniques du corps comprennent de nombreuses manières, toutes aussi valables, de réaliser une même fonction. Ce qui est habituellement considéré comme une incapacité (de faire d'une manière donnée) peut être simplement une capacité différente. C'est particulièrement vrai en ce qui concerne la sexualité car l'efficacité des techniques du corps mises en oeuvre dans cette activité, lorsque son but est le plaisir, est par essence subjective.

Cette diversité fonctionnelle-sexuelle est explorée à travers la Grounded Theory. Les données consistent en des descriptions de rapports sexuels effectuées par des hommes lésés médullaires durant des entretiens ou trouvées dans des autobiographies. Elles ont parfois été complétées par les partenaires. Ces hommes sont de différentes origines sociales et ethniques (français, américains, espagnols). Ils ont entre 20 et 72 ans et sont principalement hétérosexuels (quelques bi-sexuels). Les descriptions ont été analysées par comparaison en essayant d'identifier et de nommer différentes dimensions et leurs valeurs dans les scripts sexuels :

- situations, positions, pratiques, zones érogènes, usage de substances, d'objets...
- fantasmes et paraphilies
- place du pénis et de la pénétration
- orgasmes

Tout ceci a ensuite été utilisé pour analyser les rôles respectifs des partenaires.

Le concept de répertoire en action (H.S. Becker et R. R. Faulkner) permet une analyse théorique de la convergence fonctionnelle rapportée par les couples. Les rôles actifs et passifs, masculins ou féminins, sont renégociés par les partenaires et partagés d'une manière innovante. Abandonnant l'idée de suivre les scripts culturels dominants, prenant de la distance avec la sexualité hétéronormative phallogcentrée, les couples adoptent des pratiques variées et réciproques. Ils s'éloignent du soucis de performance pour rechercher avant tout le plaisir partagé et la connexion.

## **Requalifier les procès inclusifs : une enquête sur la perception des enseignants en formation**

**Antonello MURA**

*University of Cagliari, antonello.mura@unica.it*

**Antioco Luigi ZURRU**

*University of Cagliari, antiocoluigi.zurru@unica.it*

La recherche italienne sur les thèmes de l'inclusion a produit un modèle d'intégration scolaire des élèves handicapés apprécié au niveau international et documenté par une ample littérature scientifique. Cependant, la problématique de l'amélioration de la qualité des procès d'inclusion renvoie à une réalité jamais conclue. Pour cette raison il devient nécessaire d'examiner la complexité du phénomène en relation aux plusieurs acteurs qui y participent.

Ce travail, qui fait partie d'un plus vaste dessin de recherche concernant plusieurs professionnels, il prend en considération les niveaux de formation, de connaissance/compétence et la perception des enseignants à propos des problématiques de l'inclusion et il considère le rôle que ceux-ci développent par rapport à elles. Il s'agit de professeurs avec une expérience pluriannuelle d'enseignement qui étudient pour devenir des enseignants spécialisés. L'enquête privilégie ces sujets parce que, engagés dans les procès de formation et de spécialisation, ils sont plus enclins à réexaminer leur professionnalisme et, de plus, il visent l'amélioration des procès inclusifs par rapport aux enseignants de rôle qui conçoivent souvent leur propre professionnalisme en termes de routine.

Le rassemblement des données, rapportable à six domaines thématique et aux constructions relatives, à été menée par l'administration d'un questionnaire anonyme constitué par 36 items à stimulation fermée.

La structure du questionnaire et l'analyse des données de l'entier dessin de recherche sont réalisées avec la perspective de la Pédagogie Spéciale et elles concernent les noyaux scientifique-conceptuels et éthique qui structurent la problématique de l'inclusion. Cette particularité permet de confronter les données dans les différents steps de recherche.

## **The myths and the facts of disability and work in Portugal**

**José Miguel NOGUEIRA**

*Lisbon University, jmnogueira67@gmail.com*

The integration of people with disabilities in the labor market is currently seen as a matter of human rights and a key factor for their inclusion. In Portugal, the right to non-discrimination in employment is enshrined in national legislation. Portugal has also specific active employment measures for people with disabilities. However how can the employment of people with disabilities increase in a country with a high global unemployment rate? This presentation aims to discuss the developments on access and participation of people with disabilities in the labor market in Portugal. Firstly, the research attempts to understand features such as: i) role of the active employment measures and another public incentives; ii) the contribution of organizations of persons with disabilities and the public training centers; iii) the main barriers to the participation in the labor market; and iv) the role of people with disabilities and their families in the activation. Secondly, the presentation also allows showing results about the integration of people with disabilities in Portuguese companies. Results will be presented on: i) the access to a job; ii) the integration process, iii) the professional route, iv) the remuneration policy, v) the satisfaction of employers and the satisfaction of workers with disabilities about their career. The research is based on quantitative and qualitative data. Official data has been compared with data from recent studies and relevant information gathered through interviews with key actors, employers and peoples with disability (Gonçalves & Nogueira, 2012). The results show that when people with disabilities have opportunities to work, they demonstrate their value. The results also show that employing people with disabilities is not merely a case of social responsibility, is in fact "a good business for companies".

## **Affirmative action to promote the employment of disabled people: the public administration perspective**

**Patrícia NECA**

*ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, patricia.neca@gmail.com*

**Paula CASTRO**

*ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa*

**Paula CAMPOS PINTO**

*Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas*

Affirmative action measures – like quotas – are used by many European countries (e.g. Portugal, Spain, France) for tackling the high unemployment rates of disabled people. Since 2001 Portugal has a quota law (DL 29/2001) for the public administration. However, more than 10 years after its implementation, there are still less than 1% of disabled workers in the public administration (Anjos & Rando, 2009). To understand why this is happening we analyzed the representations about the law (e.g. agreement / disagreement; perceived barriers to implementation) of public administration officials with responsibilities in the implementation of the quotas law. The institutions have a crucial role in the process of mediation and adaptation to the new values, ideas and practices of the new laws (Castro, 2012). It is important to understand if the public administration officials are developing contradictory versions of the law (Pinto, 2011) as a subtle form of resistance to change (Castro, 2012). The literature shows that the affirmative action laws have an ambivalent reception: are accepted in general, but contested in particular – the “principle-implementation gap” (Durrheim et al., 2007) - and this could lead to the lack of coordination between ideas and practices (Castro & Batel, 2008). This study aims to understand if this is also happening with the affirmative action measures designed to promote the employment of disabled people in Portugal. The theoretical framework used was the Social Representations Theory (Moscovici, 1976) that is useful to analyze contents and meanings of the new ideas that circulate in different contexts and groups within society (Vala & Castro, 2013). We conducted 12 semi-structured interviews with public administration officials. As social representations emerge from discourse the material gathered through these interviews was analyzed through content and discursive analysis. This research contributes to understand how Portugal is implementing the laws that guarantee the right to employment for disabled people.

## **Representations of disability in Swedish political debates**

**Ida NORBERG**

*University of Glasgow, i.norberg.1@research.gla.ac.uk*

Welfare services used by disabled people have long been at the centre of political concern in Sweden. Interest in sick leave and ‘disability’ benefits were rejuvenated between 2006 and 2008 as Sweden gained a right-wing, now seemingly pro-welfare, government and the sudden appearance of the economic recession. Stories of disabled people losing their benefits and being forced onto an inaccessible labour market were rampant in Sweden as elsewhere in Europe. Simultaneously, differences in welfare provision between Sweden and other OECD countries have decreased. Further, in terms of cuts in welfare spending, they are purposely difficult to detect, which has led to concerns that people who are not protected ‘by a strong client group can be expected to be especially affected by cuts’ (Lindbom 2011:164) (own translation). In practical and theoretical terms, this places Swedish disabled people in a complicated position as disability is largely viewed as relational. What this paper seeks to investigate is whether, and if so how, disabled people are represented in political debates. This will be done using thematic data analysis of Swedish parliamentary debates. The findings will be related to some theoretical and conceptual debates around the nature of disability, disabled people’s relationship to the welfare state, and what implications this has for addressing discrimination facing disabled people. This research is part of ongoing doctoral research.

## **Disability and higher education. Inclusion at university for active citizenship**

**Marisa PAVONE**

*University of Turin, Italy, marisa.pavone@unito.it*

**Rosa BELLACICCO**

*University of Turin, Italy*

International declarations (UN Convention, 2006) state that persons with disabilities have an equal right to lifelong learning, meant as a key factor to widen employment opportunities (Vedeler & Mossige, 2010) and provide them with tools to achieve active citizenship (Ebersold, 2012). At international level, the number of students with disabilities within higher education is increasing (OECD, 2011). These students represent a challenge for universities whose mission, in the 21st century, is to be aimed at fostering equal opportunities and human development (Boni & Walker, 2013). Access to higher education is not always followed by positive postsecondary outcomes and does not always provide full participation in university life (Sachs & Schreuer, 2011; Beauchamp-Pryor, 2013), especially as for invisible disabilities (Mullins & Preyde, 2013; Riddell & Weedon, 2014). Further research is needed (Le Roux & Marcellini, 2011).

Within the Capability Approach (Sen, 1999; Bellanca, Biggeri & Marchetta, 2011), this research studied the actual opportunities of persons with disabilities to learn and to live inclusive experiences in a university of Northern Italy (Turin), by contextualizing these practices within the Italian university background.

Starting from the quantitative data, the methodology focused on the quality analysis by semi-structured interviews with academic, administrative staff and disabled students. The latter, in particular, took part in structured focus group discussions in which processes of expansion/reduction of capabilities in the interaction between impairment and the academic context were studied, according to the Opportunity Gap Analysis (Biggeri & Ferrannini, 2014). Findings show that on the one hand, progress has been made as far as human resources, technology, and funds are concerned, defined by the students proactively involved, on the other hand students are still greatly dependent on their tutors. In addition to this, students are poorly involved in extracurricular university activities. Therefore, university orienteering and post-university orienteering in particular have to be improved.

## **Being disabled at the time of neoliberal university: resistance strategies from an Italian case study**

**Francesca PERUZZO**

*UCL – Institute of Education, London UK francesca.peruzzo@hotmail.it*

**Simona D’ALESSIO**

*UCL – Institute of Education, London UK*

University is one place where our subjectivity is developed and shaped. It is the place that provides some of us with the tools and methods to enter the labour market and to concretise attempt to realise our aspirations. In this present historical moment, regimes of neoliberal governmentality are refashioning our daily life within the rigours of performativity, and we are required to make ourselves increasingly competitive and agile in a globalised world. Through particular technologies, ‘the technologies of the self’ (Foucault, 1988), governments succeeded in governing our actions and in making ourselves controlling our own actions. Higher education is one place where neo-liberal governments can enact their regimes of performativity through ‘comparisons and judgements’ (Ball, 2013), but it may also be the terrain where we can develop the strategies and the methods to struggle and fight against the neoliberal government of the self. This is also true for disabled students.

During 1970s, implementing Law 517/77 Italy became the avant-garde in terms of the integration of disabled students and opening the doors of mainstream classrooms , including attempts of providing personalised support to promote the integration of disabled students in higher education settings (Law 17/99). Although at an international level the promotion of inclusion and an investigation of the concept of disability as a social construction has recently been addressed in the Italian literature (D'Alessio 2011, 2013; Medeghini, 2008; Maggiolini & Molteni 2013), the paradigm of integrazione still dominates the Italian policy-making approach to education and related practice, resulting in an imprecise use of the terms inclusion and integrazione that are often used as synonyms. As definitions and supporting theoretical frameworks are still unclear policy-makers still mainly focus on answering specific and individual problems rather than acting upon the surrounding social context. Through the case study method the current doctoral research aims to observe and analyse the mechanisms of exclusion in place in an Italian university, and most importantly the struggles of disabled students in finding their terrain of resistance for the development of inclusive higher education settings.

## **L'inclusion scolaire des élèves avec un handicap invisible : les exemples du syndrome d'Asperger et du TDA/H**

**Christine PHILIP**

*GRHAPES (EA 7287), INS HEA, philipchristine3@gmail.com*

Si aujourd'hui inclure des élèves avec un handicap mental, psychique ou cognitif « grave », souvent avec présence de retard mental, pose problème en raison des écarts aux normes qui caractérisent notre système éducatif (Philip, 2012, 2013, 2014), on peut croire que pour ceux qui s'en rapprochent, avec des capacités intellectuelles normales, voire parfois au-delà, pour ceux-là l'inclusion ne suscite pas trop de difficultés. En nous appuyant sur l'étude de plusieurs « situations » d'enfants dans le haut du spectre autistique ou avec un TDA/H (Clément, Philip, 2015), présentant un « handicap invisible », nous montrerons que les difficultés sont bien présentes, mais sont d'une autre nature que pour ceux plus gravement « atteints ». Avant d'analyser ces situations nous nous questionnerons sur l'apparition très récente de ces handicaps invisibles situés dans « la constellation des Dys » (Habib, 2014). Ces troubles considérés récemment comme des handicaps font exploser les chiffres des élèves accueillis en milieu scolaire (enquête DGESCO 2012), alors que ceux dont le handicap est plus lourd continuent d'en être exclus. Quelles sont ces difficultés et leurs caractéristiques et comment les surmonter ? De la même façon que l'on parle de « spectre autistique » avec ses deux extrémités basse et haute, on peut aussi parler d'un « spectre du handicap » avec d'un côté une extrémité basse qui se marque par une différence importante et visible, et une extrémité haute avec une différence invisible, parfois compensée par des capacités intellectuelles importantes, aboutissant à une négation du handicap. Nous souhaitons montrer que la différence pose autant de problèmes quand elle « semble » inexistante parce qu'elle ne se voit pas que lorsqu'elle est importante et visible. Dans ces deux cas on ne fait pas d'adaptations parce que considérées comme trop importantes, ou jugées comme non nécessaires...



## **Aspects sociaux, modalités d'identification et de désignation des problèmes d'agitation/inattention dans l'enfance : une analyse quantitative des demandes adressées à un secteur de pédopsychiatrie parisien**

**Maëlle PLANCHE**

*CERMES3, maelle.planche@laposte.net*

La catégorie diagnostique TDAH (Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) fait l'objet d'un débat international et illustre les transformations récentes du champ de la santé mentale. Si, en France, il existe peu de travaux sociologiques et empiriques sur l'expérience des familles et les différents points de vue professionnels, la catégorie fait en revanche l'objet d'une profonde division entre ces derniers, opposant ceux pour lesquels il s'agit d'un problème de nature relationnelle et ceux qui le décrivent comme un syndrome d'origine neurologique. Il en résulte, pour les enfants susceptibles d'être concernés, une grande diversité de parcours selon qu'un diagnostic est posé ou non, et selon la nature de ce diagnostic. Afin de dépasser ces controverses, un groupe de chercheurs travaillent actuellement à décrire, comprendre et analyser les configurations de ces parcours qui se déploient simultanément dans plusieurs dimensions, du parcours de soin aux parcours scolaires en passant par les diverses formes d'organisation familiale autour de l'enfant.

Pour comprendre le moment où ces parcours se structurent, nous avons choisi de cibler les enfants désignés comme « agités et/ou distraits », la plupart du temps dès l'école. Une partie de l'enquête a consisté à recueillir et à analyser les données relatives aux premières demandes adressées à un secteur de pédopsychiatrie parisien. Ces données, dont l'analyse quantitative sera l'objet de cette communication, fournissent des indications précieuses sur les caractéristiques sociodémographiques des enfants concernés par ces problèmes (sexe, âge, environnement familial, parcours scolaire) ainsi que sur les institutions et les personnes à l'origine de la demande, le contexte et le motif de cette demande. Finalement, elles nous donnent un premier aperçu des problèmes de santé mentale dans l'enfance et de la place occupée par l'agitation et/ou l'inattention dans les demandes adressées au secteur de pédopsychiatrie enquêté.

## **Le récit de vie comme instrument innovant d'émancipation des représentations de genre et de handicap dans la réhabilitation professionnelle des personnes paraplégiques**

**Elena PONT**

*Université de Genève et EHESS, elena.pont@edu.ge.ch*

Cette communication a pour objectif de montrer la pertinence de la pratique des récits de vie dans le cadre de la réhabilitation professionnelle, en centre, de patient-e-s paraplégiques.

Le centre de réhabilitation est un milieu éducatif où se jouent des apprentissages essentiels à la poursuite de la trajectoire biographique car les fonctionnements du corps et la compréhension des expériences sont bouleversés (Gardien, 2008). Les personnes paraplégiques s'engagent dans une recomposition identitaire qui peut influencer fortement sur la réappropriation de leur trajectoire professionnelle (Ville, 2005). Les patient-e-s vont mobiliser des représentations sur la division sexuelle du travail, et sur des activités possibles pour les personnes paraplégiques, qui vont trouver des significations nouvelles à l'aune de leur propre expérience de l'épreuve. Les orienteurs enjoignent les patient-e-s à construire un projet professionnel. A cette fin, il est nécessaire que soient travaillées la prise de conscience du parcours éducatif et professionnel des patient-e-s, que l'on sait influencé par le genre (Solar, 1998) et le handicap.

Ce travail de conscientisation peut s'exercer par la pratique du récit de vie, qui permet au/à la patient-e d'acquérir une « identité narrative » (Pineau et Le Grand, 2002) susceptible d'enclencher un processus d'organisation de l'expérience, et propice à renforcer l'engagement de soi dans des choix professionnels (Dominicé, 2002).

Le recueil de récits de vie professionnelle auprès d'ancien-ne-s patient-e-s d'un centre de réhabilitation de Suisse romande, constitue notre principal volet méthodologique. De plus, nous avons recueilli des entretiens semi-directifs avec des orienteur-e-s professionnel-le-s de ce même centre, qui nous ont renseignée sur leurs pratiques d'orientation avec des patient-e-s paraplégiques. C'est sur l'analyse de ces contributions, à l'aune de concepts des Etudes sur le genre en éducation-formation, des Disability Studies (et des études biographiques en sciences sociales (Bessin, Bidart et Grossetti, 2010), que reposent les résultats présentés dans cette communication.

Nous formulons trois hypothèses. La première est que pendant l'élaboration du projet professionnel, les orienteurs et les patient-e-s émettent des stéréotypes sur la division sexuelle du travail (Maruani, 2011) et sur les métiers réalisables par les personnes paraplégiques, lesquels vont influencer sur les choix d'orientation des patient-e-s. Cette hypothèse est confirmée par notre recueil de données. Notre deuxième hypothèse est que par la pratique du récit de vie en réhabilitation, les patient-e-s paraplégiques peuvent prendre conscience des contraintes imposées par la division sexuelle du travail et par les limitations attribuées aux personnes paraplégiques. Troisièmement, grâce aux récits de vie, les orienteurs et les patient-e-s peuvent déjouer ces deux types de limitations lors de la co-construction du projet professionnel.

Au regard de ces hypothèses et de nos constats jusqu'ici, nous entrevoyons la dimension innovante et émancipatoire de l'introduction des récits de vie en réhabilitation professionnelle des personnes paraplégiques, telle un instrument d'élargissement du modèle social.

## **Les liens fraternels et le processus de construction des liens extrafamiliaux : le point de vue subjectif et rétrospectif d'adultes qui ont une déficience intellectuelle.**

**Anne-Laure POUJOL**

*Laboratoire PSY-NCA, annelaurepoujol@hotmail.com*

Le développement de la société inclusive amène les personnes déficientes intellectuelles (DI) à créer des liens sociaux extrafamiliaux. Or, la littérature relève l'existence de difficultés relationnelles dans les situations de déficience intellectuelle (Guillemette et Boisvert, 2003), ce qui impose de mieux comprendre la manière dont les liens se nouent et évoluent. Pour répondre à cette question, il a été décidé d'écouter ce que les personnes DI ont à dire, à transmettre de leur point de vue subjectif et rétrospectif concernant leurs liens familiaux et extrafamiliaux, de l'enfance à l'âge adulte, ceci avec une approche interdisciplinaire en psychologie et en sociologie. Deux hypothèses sont testées : la première concerne le fait que les liens à l'âge adulte sont dépendants de ce qui a été vécu dans la fratrie durant l'enfance ; La seconde hypothèse concerne l'existence d'une relation entre le lieu d'éducation (milieu ordinaire versus milieu spécialisé) et les liens extrafamiliaux et familiaux à l'âge adulte. 20 adultes (20-35 ans), membres d'une fratrie, et qui ont une déficience intellectuelle légère ou moyenne sont rencontrés 3 fois. 10 d'entre eux ont eu la majorité de leur parcours scolaire en milieu spécialisé ; les autres sont restés en milieu ordinaire pendant la majorité de leur parcours. Lors de la première rencontre, un entretien semi-directif permet d'interroger les représentations conscientes et préconscientes concernant les relations fraternelles et extrafamiliales. La deuxième rencontre est consacrée à la passation du Family Apperception Test, outil systémique projectif, permettant de travailler avec les représentations plus inconscientes. Le dernier entretien vise à l'élaboration du sociogramme du sujet (Pollien, 2002). L'objet de cette recherche est de mieux comprendre ce que vit la personne à l'âge adulte avec ses pairs et sa famille et ce qui interagit avec le développement des liens avec les pairs pour l'adulte DI.

## **Les vacances pour personnes dites handicapées mentales : entre inclusion et enfermement dans le handicap**

**Adrien PRIMERANO**

*EHESS, Adrien.Primerano@gmail.com*

L'APAJH (Association Pour les Adultes et les Jeunes Handicapés) propose des séjours de vacances pour des adultes en situation de handicap mental. Faisant partie de ce que Reichhart (2011) nomme le tourisme sectoriel (en opposition au tourisme intégré), c'est-à-dire destiné exclusivement à des personnes dites handicapées, sont-ils des lieux en vases clos, à l'image des institutions totales, ou sont-ils ouverts sur le monde ? Participent-ils à l'« inclusion » des personnes dites handicapées, ou sont-ils le reflet d'une exclusion persistante ?

Une enquête ethnographique, s'appuyant sur l'observation de nombreux séjours adaptés, mais aussi de leur préparation (week-end rassemblant l'ensemble des directeurs de séjours, visites de foyers etc.) a montré qu'un discours porté par les organisateurs détachés du terrain, à l'image des membres du Conseil d'Administration, met réellement en avant ce désir d'« inclusion ». Celui-ci s'accomplit en partie à travers les nombreuses sorties et interactions avec le reste de la société (sortie au café, au bowling, etc.).

Cependant, les pratiques quotidiennes semblent aller à l'encontre de cet idéal. Les animateurs, qui ne sont pas des professionnels du secteur médico-social et qui n'ont reçu aucune formation spécifique, construisent des frontières et des barrières symboliques avec les personnes dont elles ont la charge, en divisant les espaces quotidiens (notamment les espaces d'hygiène) ou encore en utilisant un ensemble d'expressions et de termes qui vont catégoriser les individus. Ceux-ci sont également inscrits dans une situation liminale, d'entre-deux, impactant la définition de leur identité. Ce déficit identitaire enferme les individus dans leur handicap, et donc dans une place d'Anormaux, rendant impossible une pleine inclusion.

## **Criper la théorie queer : un nouvel enjeu des études sur le handicap**

**Charlotte PUISEUX**

*Université Paris 7 Denis Diderot, carlota17\_08@hotmail.fr*

Je souhaiterais, dans cette intervention, mener une réflexion philosophique sur la notion de crip, à partir des textes cités en bibliographie. Dans un premier temps, je m'interrogerai sur l'origine même du mot, puis je le mettrai en perspective avec la théorie queer, d'abord pour voir comment elle a servi d'inspiration à la théorie crip, mais aussi de quelles façons cette dernière critique la pensée queer.

La théorie crip s'est développée suite aux critiques à l'encontre des Disability studies dans le monde anglo-saxon sur leurs manques d'interactions avec les autres groupes sociologiquement et politiquement opprimés. Le mot crip n'existe pas dans le dictionnaire anglais Oxford, mais le nom cripple signifie « estropié, boiteux, infirme, invalide ». On peut donc imaginer que crip, réduction de cripple, soit, à la lumière de queer, une réappropriation d'un mot stigmatisant. On peut également supposer que la consonance du mot fait référence à creep, utilisé dans les jeux vidéo/informatiques, pour désigner des petites bêtes bizarres, une forme de sous-espèce.

La notion de queer est devenue un étendard militant de fierté qui tend à s'élargir à toute personne qui refuse, de manière assumée, de rentrer dans les normes oppressives du corps sexuel et sexué et qui remet en question la fixité des identités. Le handicap pourrait rentrer dans cette acceptation du mot queer dans le sens où il ré-interroge les normes corporelles, et notamment dans les enjeux de la sexualité, du désir, de ce que l'on attend des corps genrés. Il interroge aussi sur l'intérêt de ne pas fixer les identités.

Pourtant, certain-es militant-es et théoricien-nes crip sont en désaccord avec des aspects de la théorie queer. A la lumière du texte de Merri Lisa Johnson, on peut voir que certaines expériences prônées dans la vision queer ne sont pas du tout bien vécues lorsqu'elles sont imposées par le handicap. Lorsque des expériences queer de désidentification apparaissent comme libératrices et émancipatrices, elles deviennent subies et destructrices rattachées au handicap. La question du temps est aussi un désaccord que vient pointer Alison Kafer, la théorie queer ayant une vision trop validocentrée qui exclurait les personnes handicapées des activités sociales associées.

## **Geographies of residential care facilities and impacts on residents' social participation in France**

**Noémie RAPEGNO**

*EHESP, INSERM, Maison des Sciences Sociales du Handicap, nrapegno@gmail.com*

In 2010 the right of persons with disabilities to choose their place of residence has been recognized by the French government which ratified the UN convention on the rights of persons with disabilities. However people with disabilities who are not self-sufficient in the daily life are often obliged to live in a particular living arrangement. In recent years the number of residential care facilities for persons with disabilities continued to grow. Financing largely by public funds they are mostly created and managed by non-profit organizations. These organizations are often associations of persons with disabilities who try to satisfy a social demand. Until recently residential care facilities had low legal basis. The absence of a clear definition allowed associations to diversify the forms of residential care facilities, both at architectural and daily life organization level.

Interviews with 10 residential care facilities' managers in two French regions (Ile-de-France and Haute-Normandie) highlighted the variety of associative policies. The observation within and outside residential care facilities and interviews with residents document the types of residential care facilities that exist ranging from the institution in the traditional sense to individual flats. The analysis also examines the strategies used by organizations to contribute to individual and collective social participation. The associative project, the localization of the residential care facilities, the differences in levels of residential care facilities territorial integration, to varying degrees, contribute to integrate residents into the city and to help them to participate socially.

## **Humiliation and In-group Identification: Comparative Study of Scheduled Caste and Physically Challenged Students**

**Sharmila RATHEE**

*Institute of Home Economics, University of Delhi*

Research and theory in field of stigma and humiliation suggest that devalued experiences result into a range of negative emotional experiences for members of stigmatized groups (Elison & Harter, 2007; Hartling & Luchetta, 1999); and members of stigmatized groups cope with identity threats by approaching, or identifying more closely with their in-group (Leach et al, 2010; Schmitt & Branscombe, 2002; Branscombe, Schmitt & Harvey, 1999). Present study examined the relation between experiences of humiliation and in-group identification. Inter group differences among scheduled caste and physically challenged students, and intra-group differences among orthopedically challenged and visually challenged sub-categories of disability group; and the extent of in-group identification among these groups were examined. Forty (N=40) scheduled caste students and forty (N=40) physically challenged students reported their emotional experiences of humiliation and degree of in-group identification with their in-group. In comparison to scheduled caste groups, disability group was found to have low in-group identification. Within disability group differences were found on the basis of degree of disability and impact of disability on autonomy and participation. Results also reported macro and micro level variations on social-psychological constructs among members of stigmatized groups. Results are discussed in light of social identity theory, rejection-identification model, in-group identification model, relative deprivation theory and attribution theory.

## **Quelle place pour les personnes en situation de handicap dans une recherche-action avisée émancipatoire ?**

**Cédric ROUTIER**

*HADéPaS – IU2S - Université Catholique de Lille, cedric.routier@icl-lille.fr*

**Agnès D'ARRIPE**

*Unité HADéPaS – IU2S (Université Catholique de Lille) / LASCO (UCLouvain-la-Neuve)*

**Jean-Philippe COBBAUT**

*Centre d'Éthique Médicale (Université Catholique de Lille)*

**Céline LEFEBVRE**

*Unité HADéPaS – IU2S (Université Catholique de Lille)*

**Michel MERCIER**

*Université Catholique de Lille*

**Mireille TREMBLAY**

*Directrice de l'Institut Santé et Société (Université du Québec à Montréal)*

We present an action-research developed with a collective of workers with an intellectual disability in sheltered workshops, conceived not about but with disabled people. Hence we built it from their own projects. Even if we consider this research to be a collaborative one, we are nonetheless cautious about calling it an emancipatory one (Boucher, 2003 ; Oliver, 1992, 2002). This is the main point we would like to question in our speech.

The collective is born in 2005, after a study trip in Quebec. In a process of politicization future members wished to develop an initiative similar to the one discovered among their Quebecois greeters: to defend their rights, help intellectual disability to be better known, show their effective competencies. A « workers section » was then created, aiming these goals and to support them in expressing and affirm themselves, as well as interacting with numerous social spheres where they are too few represented.

Our collaborative research aims at understanding the obstacles and facilitators to their effective social participation in this project. It focus peculiarly on: allowing them to meet the collective's goals; with them, a better understanding, of their behaviors, interactions and management modes that facilitate or hinder this participation. Here we see them as both participants and observators of live situations and we rely on videos as a momentary support for shared analysis, in a reflexive trend towards : behaviors –theirs, those of professionals and of ourselves while supporting the process ; obstacles and facilitators to their expression and commitment in promoting their collective and its goals, in the filmed situations. Even if we consider them as effective researchers, whom main skill is to experience their disability on a daily basis, can we yet consider that this whole approach of research support or facilitate emancipation and empowerment?

## **La scolarisation des élèves de CLIS 1 : un empan liminal**

**Claire DE SAINT MARTIN**

*EMA, université de Cergy Pontoise, clairesm1709@hotmail.fr*

L'objet de la communication intéresse l'axe Innovations théoriques et conceptuelles des études sur le handicap.

Mon travail doctoral s'intéresse au concept de liminalité à partir de ce que disent les élèves de CLIS 1 de leur(s) place(s) dans l'école. Ce concept a été mis à jour par Turner (1969) à partir des travaux de Van Gennep (2001) et repris par Murphy (1990) pour définir le handicap : les personnes handicapées ne sont ni exclues de ni incluses dans la société. En France, il a été repris par Blanc (2006), Calvez (1994) ou Stiker (2005), dans une perspective paradigmatique plus que théorique.

J'ai questionné la situation liminale des élèves de CLIS 1 par la dialectisation du statut, de la situation et de la place de la personne handicapée, dans une double perspective socio-historique et socio-clinique. La CLIS 1 peut être pensée comme un espace liminal, au regard de la définition du handicap mental, de la perspective historique de la scolarisation des enfants en situation de handicap et de la politique actuelle d'éducation inclusive. Cette recherche met en évidence une liminalité institutionnelle qui s'exprime au niveau macro-social.

Mes données me conduisent à enrichir le cadre théorique initial. La liminalité des élèves de CLIS 1 est une liminalité plurielle, qui dépend de facteurs sociaux, culturels, institutionnels mais aussi individuels. La recherche a mis à jour le concept d'empan liminal : la liminalité des élèves de CLIS se décline dans un empan défini selon les temps de scolarisation que connaissent les élèves en classe ordinaire. Les perceptions des élèves dépendent de ces situations liminales qui déterminent aussi leur construction identitaire. Contrairement au concept de Murphy, cet outil conceptuel permet de penser la scolarisation de ces élèves de façon dynamique. Il autorise aussi l'analyse du processus inclusif dans nos sociétés contemporaines.

## **Disability in the Labour Force Survey**

**Erik SAMOY**

*Department of Work and Social Economy / Flemish Government, Erik.Samoy1@telenet.be*

Collecting data on the labour market situation of people with disabilities is not an easy task. Few EU countries have the means to conduct special large scale surveys to find out how many people are disabled and how many of them are at work. It is more economical to add questions on disability to existing surveys, such as the quarterly EU Labour Force Survey (LFS). EU-wide a special module on disability has been added to the LFS questionnaire in the second quarter of 2002 and 2011. However, in some countries, such as Belgium, standard questions on disability are added to each quarterly survey.

Our paper seeks to explore the advantages and disadvantages of the LFS as a tool to collect data on the labour market situation of people with disabilities, by adding either a special module or standard questions on disability. The discussion will be based on the Belgian LFS in the second quarter of 2011, which contained both the special EU module and the standard question on disability which is part of each Belgian quarterly survey. We shall examine whether such a standard question could replace a larger set of questions, e.g. a special module. Furthermore the special module 2011 data from different countries will be used to assess the usefulness of the LFS for international comparisons.

# Looking for the missing dimensions of well-being and well-becoming in the higher education systems: theoretical and methodological elements from a disability perspective

**Marina SANTI**

*University of Padova, Italy, marina.santi@unipd.it*

**Mario BIGGERI**

*University of Firenze, Italy*

Although access to education represents a fundamental right and opportunity in the life project of every persons, the gap between the right to auto-determination expressed by the slogan “nothing about us without us” (Charlton, 1998) and the real opportunities of participation they have within socio-cultural contexts remains open and seams increasing at University. Nevertheless, the inclusion of people with disabilities in Higher Education (HE) system could be central to foster their present well-being, agency, responsibility and participation with the aim not only of empowering them (taking into account their priorities, values and aspirations), but moving their societies towards a better future in which their minds might make a difference in the world. If democracy involves participation in public deliberation (Crocker, 2007), democratic societies should therefore aim to produce capable agents (Bonvin & Galster, 2010; Nussbaum, 2011) and communities, decreasing the presence of un-capable inside. Hence, the process of acquiring higher level competences and ‘complex thinking’ (Lipman, 2003), becomes central for all the members in all communities, while Universities could transform themselves into concrete “conversion factors” in the students’ projects of life. Thus, the accessibility to HE System of persons with disabilities assumes a crucial role in this global development. But, universities facing the challenge of inclusion and participation seems to request a change of paradigm and new models need to be explored.

One of the most promising paradigm for HE policy, pedagogy and evaluation is offered by the Human Development (HD) perspective (Walker, 2006, 2012). According to Boni & Gasper (2012), this perspective would be very relevant and can contribute to a new definition and characterization of a “good university”, based on values such as well-being, participation, enhancement/empowerment, equity/diversity, flourishing, sustainability and inclusion. In particular, in the Capability Approach (CA) the access to HE is considered as fundamental capability provided toward the democratic redistribution of power.

The aims of this paper is to explore the potentiality offered by the HD paradigm and CA deepening their theoretical and methodological potentialities to rethink the challenges posed by inclusion in HE system (Biggeri et al., 2011; Biggeri & Santi, 2012). The material systematized in this research is based on theoretical and methodological analyses carried out in the HE Italian University System. Moreover, the paper tries to propose and test different solutions to the problems emerged along the implementation of university accessibility by people with disabilities.

## **Handicap psychique, maladie mentale et handicap cognitif : des rapports troubles**

**David SAUZE**

*EHESS, CSE-CESSP david.sauze@ehess.fr*

La reconnaissance du « handicap psychique » par la loi 2005-102 a été pour ses promoteurs une victoire sur « les médecins [qui] ne « voulaient pas de ce handicap » . Conquise contre le pouvoir médical cette notion tend à naturaliser une forme de handicap en prenant appui sur les « déficiences » d'origines psychiques que certains jugent à rebours d'une histoire du handicap.

Cependant le succès de cette dénomination en fait aujourd'hui une notion incontournable qui s'est imposée aussi bien dans le cadre de l'action médico-sociale que dans la recherche universitaire. Et, bien que mesuré – et servant de fait d'indicateur populationnel opératoire à des fins de prises de décisions politiques –, le handicap psychique reste une « norme faible » relativement aux usages différenciés et parfois contradictoires qui en sont fait.

En complément ou en substitutions de la maladie mentale, le « handicap psychique » est, dans ses usages sociaux, de fait rattaché à la psychiatrie. Toutefois c'est une autre notion, le « handicap cognitif » qui est préférentiellement utilisée dans le cadre notamment des prises en charges de la schizophrénie relevant des méthodes de type remédiation cognitive – au point qu'un nouveau paradigme de la schizophrénie ferait des troubles cognitifs un facteur premier du déficit psychosocial constaté chez les patients au cours de la maladie.

A partir d'une analyse convoquant la notion de champ, nous proposerons un état des lieux des relations troubles entre ces trois notions au regard des enjeux pour la (re-)définition de la pathologie en psychiatrie à partir du concept de « handicap ».

Cette communication s'appuiera d'une part sur des observations et entretiens menés essentiellement auprès de travailleurs sociaux, psychologues et psychiatres travaillant auprès de personnes en situation de handicap reconnu suite à une altération de leurs fonctions psychiques, d'autre part d'une revue de littérature scientifiques en psychiatrie et neurosciences.

## **Disability and access to educational opportunities: a study of universities in delhi**

**Kunwar SIDDHARTH DADHWAL**

Centre for Political Studies, JNU/ Delhi/ India

The study was motivated by an experience of mine within the premises of Jawaharlal Nehru University (JNU), which brought to light the extent to which the existing facilities were not conducive to disability. It led to an inquiry of the accessibility to educational opportunities for students with disabilities, with regard to the built environment of university campuses and perceptions towards such students. As an extension to this study, the notion of accessibility is also being expanded – to see it not merely in terms of access to the physical infrastructure and facilities, but also as acceptability, participation and representation within universities.

This study is an attempt to look into these issues through the vantage point of students with disabilities and their access to opportunities. The study has limited its focus to students with visual disability and with loco-motor disability in certain universities of New Delhi. The Persons With Disabilities (Equal Opportunities, Protection of Rights and Full Participation) Act, 1995, has been used to set the broad parameters by which the accessibility of educational institutions can be understood. The paper analyses disability through a Marxist paradigm as well as through the concept of the disability as a societal construct proposed by the social scientist, Martha Nussbaum. Through this, I plan to examine the disabled body as a 'construct' and as the 'other'. The study further proposes to contest the myth of the 'perfect' body and definitions of the disabled as the other of the 'normal' body and to form a parallel and alternative discourse around this contested space of the disabled body.



## **Disability/dependence, community care and feminism: systematisation of the experience of community care workers in Chile**

**Gloria SILVA**

*Universidad de Chile [Santiago], Movimiento pro Emancipación de la Mujer Chilena (MEMCH),  
gsilves@gmail.com*

**Magdalena PARDO**

*Universidad de Chile (Santiago)*

This paper develops around the process of systematising the experience of a group of women community care workers in Santiago, Chile, who received their training from a feminist organisation, called MEMCH -Movimiento pro Emancipación de la Mujer Chilena-. The objective of this systematisation was to establish and understand the key aspects of a model of community care of people with disabilities and/or dependant people, from a community feminist perspective.

Developed countries have dealt with the issue of ageing and care of dependant people and/or people with disabilities by setting up systems of long-term care services given by institutions or the State. In Chile, historically care has had a private approach, where women have been those who care, both formally and informally. Consequently, care has been undervalued and invisible.

MEMCH developed a training programme engaged around two lines: dignified employment of women carers, and to develop a model of feminist community care. From feminist perspectives, MEMCH has brought about the conditions to change the social status of care work of older dependant people and/or people with disabilities. Moreover, the need for this systematisation is based upon the challenges coming on the next two decades: older people will constitute up to 20% of population, rising life expectancy of women and men, and larger prevalence of disability and dependence.

We drew from the concepts emerged from community feminism, which is understood as an action/reflection movement, and a social and political theory, born in Bolivia almost three decades ago, from feminist women in rural areas. Its aim is to change the world we live in, with non-hierarchical social practices, highlighting ways to overcome linear, rational, androcentric, colonial and patriarchal knowledge, that destroys nature and social netting.

In order to underline the latinamerican tradition of systematisation as a method of building knowledge, this paper analyses the experience of a care community workers group in caring for older dependant people and/or people with disabilities. We chose this method as we understood their experience as essentially being a dynamic processes, that combine objective and subjective dimensions of the social and historical context.

## **Questioning contemporary societies approach to disabled children's childhoods: storytelling at the embodied intersection of autism and child**

**Jill SMITH**

*University of Sheffield, School of Education, UK, jcsmith1@sheffield.ac.uk*

This paper questions contemporary societies approach to the positioning of those living at the intersection of disability and childhood. It challenges dominant discursive positionings of disabled children as inhabiting spaces of tragedy and oppression due to their disabled status and incomplete and vulnerable due to their status as children. This paper is a space to consider the potential of new methodologies for the research agenda of disabled children's childhoods. It considers what is offered by a methodology of storytelling to our understandings of everyday lives that happen to be lived at the intersection of autism and child. So often, children remain absent in the agenda for disability research beyond the scope of inclusive education. So often, disabled children remain absent in the agenda for the study of childhoods. Through adopting an poststructuralist and phenomenological approach to the sites of autism and childhood, there is the potential to develop new, more participatory methods for researching with those that happen to live in spaces of both 'child' and 'autism'. Through reflection on

an ethnographic story of embodiment and inclusive education, the body is explored as a site of knowledge production that contests its dominantly storied subjectivation as ‘disordered’. That storytelling is used to experiment with a line of flight (Deleuze, 1986) from the autistic-child-research assemblage in to new spaces of potential and possibility where the becomings of bodies within the collision of autism and child can be celebrated. This offers us the potential for a progressive research agenda for the study of disabled children’s childhoods in which both spaces are considered valuable sites of exploration of what it means to be a disabled child in the contemporary global north.

## **Reframing inclusive education: educational equality as capability equality**

**Lorella TERZI**

*University of Roehampton, London, L.Terzi@Roehampton.ac.uk*

Nearly three decades after its emergence, and against the background of intense theoretical and policy debates, there is currently a call for a reconsideration of the concept of inclusive education. While some of the scholars who first embraced it are advocating a re-thinking of its theoretical stances and more practical implications (see, for example, Slee, 2011; Thomas, 2012), the UK coalition government, among others, is reconsidering provision for children with disability and difficulties in England, while aiming to end an allegedly inclusive ‘bias’ in recent educational policy (Department for Education, 2011; Runswick-Cole, 2011). In this paper, I attempt to respond to the call for reconsidering inclusive education. I argue that rethinking questions of inclusive education in the light of the value of educational equality – specifically conceived in terms of capability equality, or genuine opportunities to achieve educational functionings, and based on Amartya Sen’s Capability Approach – adds some important insights to the current debate on inclusive education. First, it provides a cohesive value framework which clarifies the relationship of education with the aims of a just society. Second, it suggests a focus on the demands of equality, as well as the quality of educational provision as perhaps more fundamental than questions on the location of education, which have long dominated the inclusive debate. At the same time, it places the well-being and the agency of all children, and children with disability and difficulties in particular, at the centre of the educational process. These dimensions entail reconsidering schooling systems not only in terms of policy, but also of curricular elements and teaching and learning strategies.

## **A la recherche de significations dans le discours et les pratiques des enseignants. Contenus des représentations sociales de l’inclusion scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap en Italie**

**Tine Cheikh TIDIANE**

*Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal), [tinetidiane06@yahoo.fr](mailto:tinetidiane06@yahoo.fr)*

Lucia DE ANNA

*Université de Rome « Foro Italico » (Italie)*

Amadou ANNA SEYE

*Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal)*

Cette communication aborde les représentations sociales du handicap et surtout de l’inclusion scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap chez les enseignants. En effet, c’est à partir des représentations sociales et des pratiques qu’elles génèrent que l’inclusion scolaire est analysée. Mieux, l’analyse de l’inclusion scolaire est réalisée à travers le discours et les pratiques des enseignants. La recherche est menée au sein de douze écoles dont dix situées à Rome et deux à Cagliari dans la région de Sardaigne. Toutes ces écoles accueillent des élèves en situation de handicap et cherchent au

mieux à respecter la singularité irréductible de chaque élève. Le recours à une triangulation des techniques de collecte des données (guide d'entretien, focus groupe et observation directe) et à l'analyse de contenu des discours a permis de saisir l'influence des représentations sociales sur les pratiques éducatives et les comportements individuels et collectifs dans le sens de l'inclusion scolaire. L'investigation empirique réalisée établit une corrélation entre l'univers de la pensée (représentations sociales) et l'univers de l'action (pratiques éducatives). La perception que les enseignants se font du handicap et de l'inclusion scolaire a favorisé la mise en œuvre concrète de pratiques pédagogiques prenant en compte les besoins éducatifs spécifiques des élèves en situation de handicap. L'accueil et la prise en compte du handicap à l'école résultent d'une mutation tant dans le domaine des idées que celui de l'organisation et de la pratique pédagogique. En dépit des contradictions et des ambivalences observables, l'inclusion est considérée comme une plus-value pour tous et les enseignants interrogés sont bien acquis à sa cause.

## **Quand rester chez soi rend libre : les enjeux économiques et sociaux de l'aide humaine en emploi direct au domicile des personnes en situation de handicap moteur lourd**

**Abdia TOUAHRIA-GAILLARD**

*Centre Maurice Halbwachs, [abdia.gaillard@ens.fr](mailto:abdia.gaillard@ens.fr)*

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a notamment créé le droit à la compensation du handicap. Un projet de vie hors des institutions spécialisées devient dorénavant envisageable et l'aide humaine au domicile est un des moyens de cette compensation. Pour la mettre en œuvre, les personnes concernées peuvent faire appel à une association prestataire, mandataire ou organiser elles-mêmes leurs besoins en aide humaine. Dans ce cas, elles deviennent employeur et prennent toutes les responsabilités afférentes à leur nouveau statut, souvent sans réellement formation ni appui technique.

Notre communication porte sur ces apparents paradoxes : pourquoi, malgré les éventuels écueils en matière de droit du travail et la relation directe avec ses salariés, faire le choix de vivre à son domicile lorsqu'on est en situation de handicap lourd ? Dans quelle mesure, le maintien au domicile des personnes en situation de handicap peut-il, paradoxalement, être un facteur d'intégration sociale et d'émancipation ? En quoi, le modèle économique de l'emploi direct au domicile participe-t-il d'un projet de vie ? Notre enquête qualitative s'intéresse à deux territoires, l'Ile de France et le Languedoc-Roussillon et porte sur des entretiens semi directifs auprès d'un échantillon de dix particuliers employeurs en situation de handicap moteur lourd, nécessitant une aide humaine de douze heures par jour au minimum, et de dix salariés cumulant au moins quatre heures d'emploi par jour chez les particuliers, sans qu'il s'agissent forcément de binômes employeurs - employés. Nous nous appuyons également sur les matériaux recueillis lors de l'observation d'une session de formation de particuliers employeurs au sein d'une association mandataire afin de saisir les modalités d'acquisition de ce nouveau statut et de comprendre la rationalité stratégique des acteurs.

## **Obésité et opération bariatrique. La sortie d'une situation de handicap ?**

**Aurélien TROISOEUF**

*Maison Blanche, CERMES3, Université Paris Descartes, aurelien.troisoeufs@gmail.com*

En juillet 2014, la Cour européenne de justice reconnaît, pour la première fois, que l'obésité sévère puisse être considérée comme une situation de handicap au travail. La « corpulence », l'« obésité » sont des termes qui renvoient à l'attention que nos sociétés portent, depuis plusieurs décennies, à la lutte contre le surpoids et à la valorisation du corps fin (Vigarello, 2010). Des travaux sociologiques (Le Breton, 1990 ; Poulain, 2009; Saguy, 2013) ont déjà mis en avant la complexité de cette position vis-à-vis de la corpulence, en montrant que les questions de santé publique n'étaient pas dissociées des représentations occidentales contemporaines du corps, que ce soit sous l'angle de sa médicalisation de plus en plus poussée ou d'une stigmatisation toujours importante du « gros ». Les données proposées à la communication sont issues d'entretiens semi-directifs réalisés, dans le cadre d'une recherche plus large portant sur la qualité de vie après une opération bariatrique, auprès de personnes opérées et de professionnels de la santé.

La chirurgie bariatrique intervient sur le système digestif des personnes reconnues obèses sévères dans le but de réduire leur consommation de nourriture. Si des changements sont mesurés par la médecine, comme une diminution du diabète ou de l'apnée du sommeil, d'autres apparaissent plus souvent dans le discours des personnes opérées, la transformation corporelle, l'affinement de la silhouette, donnant à celles-ci le sentiment d'être enfin normal.

A travers cette présentation, l'intention est d'interroger le handicap à travers la manière dont les personnes vivent la perte d'attributs qu'elles estiment handicapants, stigmatisants, à la suite de l'opération bariatrique. La communication s'attachera donc de montrer comment se déroule en pratique la réappropriation de certaines normalités à travers cette transformation corporelle. Ainsi, il sera possible d'envisager toute la complexité, pour les personnes, d'appréhender des normes partagées par la société.

## **Pakistan towards inclusive system: backdrop, practices, challenges and initiatives**

**Uzair UL HASSAN**

*Universite Paris Descartes, Paris, France, University of Sargodha, Pakistan, uhassan74@gmail.com*

In Pakistan, segregated system of education exists i.e. general schools for students without special education needs, special schools for students with special education needs and model schools (inclusive in Islamabad only) for both students with and without special education needs. This paper analyzes, compares and synthesizes the studies conducted on attitude, experiences, and practices of teachers of general, special and inclusive schools towards including students with special education needs in Pakistan. It, further, leads towards explaining special education backdrop, current status of inclusive education in terms of practices, challenges and initiatives taken in Pakistan. Benefiting from the review of both French and English literature, and from using mixed method approach to study general patterns in demographics and to get in-depth insight of teachers' experiences and practices, questionnaire and interviews have been conducted to teachers of general schools (n=506 for questionnaire, n=37 for interviews) special schools (n=80 for questionnaire) and inclusive schools (n=196 for questionnaire, n=20 for interviews). Results of the study conducted on general schools show that teachers are fearful in welcoming students with special education needs in their schools. Study conducted on inclusive schools reflects some-what flexible compartments of teachers to accept both students with and without special education needs. It also shows that teachers' inclusive classroom experiences not only widen teachers' acceptance of students with special needs but also demist concerns of those who lack in such experience. Study conducted on teachers of special schools shows that teachers of special schools are, sometimes, undecided or confused for a shift from segregation to inclusion. To cope with the challenges like teachers' training, content on inclusive education is also being introduced in teacher's training courses. Most recently, Directorate of Special Education, Punjab (Pakistan) has taken initiative to transform, at least, two general schools to inclusive from each district of Punjab and steps towards its implementation is being taken.

## **Le (non)respect de l'obligation d'emploi de 6% de travailleurs handicapés dans la fonction publique en France**

**Béatrice VALDES**

*EHESP Rennes, Sorbonne Paris Cité, France, CNRS, UMR CRAPE, Beatrice.Valdes@ehesp.fr*

Grâce à la mobilisation des associations et à la réflexion menée par les chercheurs, aux débats menés y compris dans la communauté scientifique, nous sommes passés à une approche sociale du handicap, avec la prise en compte de l'environnement, aussi bien sur le plan national qu'international (Barral, 2007 ; Blanc, 2006 ; Chapireau, 2001),

En France, l'Etat s'est engagé dans des politiques afin d'activer les rôles sociaux, de promouvoir la participation sociale des personnes en situation de handicap (Azéma et Martinez, 2005 ; Brousseau et Carnein, 2006 ; Vergoz, 2010), Cette participation se traduit notamment par l'insertion professionnelle des personnes handicapées dont l'importance a été montrée par plusieurs auteurs (Zribi et al., 1996 ; Rapport Chossy, 2011). La loi du 11 février 2005 porte justement un nom reprenant le terme de participation puisqu'il s'agit de la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », mais au-delà de l'emprunt du terme, la loi de 2005 a étendu l'obligation de l'emploi d'au moins 6 % au secteur public. Dès lors, on peut s'interroger : dans quelle mesure, l'Etat respecte t-il cette obligation qu'il a lui-même imposé à travers un quota de 6% ? L'Etat participe t-il effectivement à la participation des personnes en situation de handicap au travers de l'emploi ? Quelles sont les caractéristiques des personnes handicapées qui travaillent dans la fonction publique et leur positionnement par rapport au secteur privé ?

Les statistiques concernant l'emploi des personnes handicapées dans le secteur public restent assez limitées en France, mais nous tenterons de répondre à ces questions par une exploitation statistique à partir des données de l'enquête Handicap-Santé - volet ménages et /ou des données du module ad hoc dans le cadre de l'enquête Emploi.

## **Manoeuvres and campaigns: an investigation into wheelchair users' shaping of the London public transport system**

**Raquel VELHO**

*University College London (UCL)*

As Europe's largest capital, it comes as little surprise that London is also served by Europe's largest underground network. Transport for London (TfL) is responsible for London's 402km of underground tracks with over 250 stations and a fleet of over 8000 buses. Despite its enormity, some user groups are faced with barriers to accessibility. With only one quarter of tube stations being 'step-free' to platform level and priority debates with buggy users, wheelchairs users face particular difficulties and their story with transport is one of battles and campaigns.

My research proposes to investigate the relationship between wheelchair users and the London transport system. It explores how wheelchair users, who have arguably been excluded from this network, embed their needs into it despite the barriers encountered. It asks, "How do wheelchair users shape and/or subvert the London public transport system to better fit their capabilities?" I will investigate the various tactics employed by these users in two inter-related case studies, one dedicated to individual action (interviewing wheelchair users who take training skills to learn new techniques), and the second to collective action (analysing the impact a charity campaign for improved accessibility had in the construction of the London Crossrail).

This research aims to expand the disability and science and technology studies literature, working in tandem with 'social construction of technology' theorists (Bijker, Hughes et al. 1987, Oudshoorn and Pinch 2003) as well as more recent phenomenological approaches to disability (Paterson and Hughes 1999, Shakespeare and Watson 2001). Furthermore, the results of this work can also provide guidance to policy-makers and engineers as to what aspects of the transport system require improvements, thereby following action research methodology (Oliver 1992, Fals Borda 2001).

## **Fathers of young people with intellectual disability: supporting autonomy, with care**

**Simone VISENTIN**

*University of Padova – Italy, simone.visentin@unipd.it*

**Serena DAL MOLIN**

*University of Padova - Italy*

The paper presents a study aimed at addressing the issue of the educational and caring role of fathers with a young child with intellectual disability (ID). The key question is: "How do fathers encourage their child's autonomy and what are their child-rearing styles?"

To date, almost all of the research on parents of young people has been conducted with mothers, with very little published work reporting on fathers' experiences (Glidden & Natcher, 2009). At the same time, a father's role is essential for a child's identity building, especially for social emancipation. Indeed, De Singly (2010) talks about the child-rearing process as a voyage of discovery, where father and son go through new life experiences together.

We administered a questionnaire to 56 fathers (average age: 53 years; average age of children: 22 years) to investigate their perceptions of the role they play in the upbringing of their children and the feelings they have towards them. Afterwards, the results of the survey were shared with the fathers themselves and with service operators, in order to enhance understanding of social dynamics in families.

A statistical analysis of the data demonstrated the following: the relationship between a father and child is above all open and playful, especially that between father and daughter. Fathers describe themselves as sensitive, trusting and loving and are more authoritative with sons. They are committed to listening to their children, to allowing them their own space and to making them respect rules, whereas they find it difficult to deal with their sexual and emotive education, especially older fathers. At the same time, the mother is the parent to whom a child will turn for advice on work and educational choices. Finally, fathers want professionals to provide them with more psychological counseling, as well as greater opportunities to meet other parents of disabled children, to maintain their hands-on parental role (Rowbotham et al., 2011).

## **Devant un monde muet. Les morceaux de conversation de Joseph Grigely**

**Pierre VON OW**

*Université Paris 1 – Panthéon Sorbonne, p.vonow@yahoo.fr*

Joseph Grigely est professeur de littérature anglaise à l'Université Gallaudet lorsqu'il se fait connaître pour des productions artistiques. Au début des années 1990, il commence à exposer ses Conversations with the Hearing dont le matériau résulte de sa surdité. Celles-ci se présentent en effet sous la forme d'assemblages de morceaux de papier dont il se sert pour communiquer avec des personnes ignorant la langue des signes. Dans cette situation d'échange, c'est l'entendant qui se retrouve en position asymétrique. Ces papiers sont le plus souvent associés à de petits cartels narratifs explicitant les conditions de leur production. Il donne aussi parfois à ces oeuvres le titre générique de Conversation Pieces, en écho à ces portraits de groupe peints au XVIIIe siècle dans lesquels nous observons des personnages en train de dialoguer, sans avoir accès à l'objet de leurs propos. A l'inverse dans son travail, nous sommes confrontés au produit des conversations mais dans l'ignorance des protagonistes. Aujourd'hui titulaire de la chaire d'études visuelles à la School of the Art Institute de Chicago, il poursuit ces réflexions à travers d'autres médias comme la photographie, la sculpture ou la vidéo. Si son oeuvre prend appui sur sa surdité, il faut toutefois souligner qu'elle questionne bien plus la communication en général que le handicap en particulier. Tous ces écrits ont en effet la qualité de

produire ce que l'on pourrait désigner comme une économie esthétique de l'information tout à fait singulière. A l'image des carnets de conversation de Beethoven, ils autorisent une archéologie des échanges et offrent une mise en récit du quotidien. Ainsi en nous appuyant sur une sélection d'oeuvres Joseph Grigely, et en particulier ses Conversations, nous tenterons de montrer qu'observer le monde à travers le regard d'un sourd permet d'interroger avant tout notre langage et notre position face aux images. Le propos prendra appui sur des photographies extraites des archives personnelles de l'artiste et pour la plupart encore jamais publiées.

## **Supporting vocational activity of people with intellectual disability in Poland**

**Agnieszka WOYNAROWSKA**

*Institute of Pedagogy, University of Gdańsk (UG), Poland*

**Iwona LINDYBERG**

*Institute of Pedagogy, University of Gdańsk (UG), Poland*

It has been more than two decades since the idea of standardization, social integration and creating social support networks for adults with intellectual disability were introduced and carried out in Poland, we ask about real and current situation and the way the social support system for this group runs. Contemporary Polish social support system for people with intellectual disability includes many institutions and organizations which conduct various activities aiming at vocational education, social and occupational rehabilitation, countering social exclusion of these people and improving their life quality. Social support network for adults with intellectual disability is created, at first, by vocational training bodies. Occupational education constitutes a part of general education system and is included into educational policy of Poland. Institutions running the process of social and vocational rehabilitation are the second element of the support network. Tasks and aims of social and vocational rehabilitation are defined by state social policy and included in the Act on Vocational and Social Rehabilitation and Employment of the Disabled" of 1997. Social and vocational rehabilitation is carried out during workshops of occupational therapy, at community self-help homes, nursing homes, training and supported flats.

The social support network also includes non-governmental organizations which, within professional activation, run projects of supported employment of adults with intellectual disability.

The aim of this presentation is to introduce supporting vocational activity of people with intellectual disability to be realized within the operation of supported employment. The authors discuss the problematic aspects of vocational activity of the above mentioned group of people, emphasizing the specificity of supported employment exemplified by the local Polish project. The authors, in their analysis, also consider strengths and weaknesses of Polish projects of supported employment.

## ORGANIZATION

### 4th annual conference of ALTER, European Society for Disability Research 2-3 Jul 2015 Paris (France)

The conference is organised in the context of the annual meeting of Alter - *European Society for Disability Research / Société Européenne de Recherche sur le Handicap*. Its goal is to offer a European and international multidisciplinary view of disability research, across its whole spectrum, addressing sociohistorical and political dimensions as well as the subjective experiences of the actors concerned (disabled persons themselves and those close to them, professionals of the field and other social and political actors), but also considering disability as a category of analysis likely to shed light on the modes of organisation of contemporary societies.

#### *Organizing committee :*

Andrea Benvenuto, EHESS, France  
Louis Bertrand, Inserm, Villejuif, France  
Gildas Bregain, Université Rennes 2, France  
Marie Coutant, EHESS, Paris, France  
Ernestine Ngo Melha, Institut de recherche sur l'éducation (IREDU), Université de Bourgogne, France  
Noémie Rapegno, CERMES3, Paris, France  
Isabelle Ville, EHESS, Paris, France

#### *International Scientific committee :*

Lucia de Anna, University of Rome "Foro Italico", Italy  
Gauthier de Beco, University of Leeds, United Kingdom  
Louis Bertrand, Inserm, Villejuif, France  
Paula Campos-Pinto, ISCSP, University of Lisbon, Portugal  
Michel Desjardins, University of Saskatchewan, Canada  
Jean-Sébastien Eideliman, Université Lille3, France  
Anders Gustavsson, University of Stockholm, Sweden  
Antonello Mura, University of Cagliari, Italy  
Eric Plaisance, Université Paris-Descartes, France  
Erik Samoy, Flemish Government, Department of Work, Belgium  
Sara Scalenghe, Loyola University Maryland, USA  
Pieter Verstraete, Catholic University of Leuven, Belgium  
Isabelle Ville, EHESS, Paris, France  
Rob Wilton, McMaster University, Canada  
Myriam Winance, Inserm, Villejuif, France

