

2021

Résumés / Abstracts

9^{ème} conférence ALTER /
9th ALTER Conference

Les normes interrogées par le handicap /
How are norms challenged by disabilities ?

Avec le soutien financier de



8 & 9 avril 2021
En distanciel / Online

 <https://alterconf2021.sciencesconf.org/>

 alterconf2021@ehesp.fr



Table des matières / Contents

Atelier / Workshop	1.1	p.1
Atelier / Workshop	1.2	p.8
Atelier / Workshop	1.3	p.15
Atelier / Workshop	1.4	p.22
Atelier / Workshop	1.5	p.28
Atelier / Workshop	1.6	p.35
Atelier / Workshop	2.1	p.43
Atelier / Workshop	2.2	p.49
Atelier / Workshop	2.3	p.56
Atelier / Workshop	2.4	p.60
Atelier / Workshop	2.5	p.68
Atelier / Workshop	2.6	p.75
Atelier / Workshop	3.1	p.82
Atelier / Workshop	3.2	p.89
Atelier / Workshop	3.3	p.96
Atelier / Workshop	3.4	p.103
Atelier / Workshop	3.5	p.112
Atelier / Workshop	3.6	p.117
Atelier / Workshop	4.1	p.124
Atelier / Workshop	4.2	p.131
Atelier / Workshop	4.3	p.138
Atelier / Workshop	4.4	p.145
Atelier / Workshop	4.5	p.152
Atelier / Workshop	4.6	p.159

Atelier / Workshop 1-1

Workplace Accessibility through the Autism Prism

Michal Waisman*¹, Naomi Schreuer¹, and Eynat Gal¹

¹University of Haifa – Israël

Résumé

Background: The neurodiversity claim presents the idea of neurological differences among the human population. Autism is one such difference. Recent perspectives assert that neurological differences should be regarded as other social categories, such as class, gender, and race. Hence, autism is not something to be cured, but rather a human specificity, with different ways of socializing, communicating, and sensing, that must be equally respected. Free choice in employment is a basic civil right anchored in legislation. Still, participation in mainstream-workplace employment by persons with autism remains restricted, despite their high motivation and evident abilities. This restriction results from a complex interaction between personal and environmental factors, among them 'ableism' embedded in the competitive vocation context. To fully participate in employment, persons with autism need accessible work environments that address their unique work profiles. This presentation offers a new, research-based workplace accessibility model for neurodivergent employees that accords universal design principles.

Method: The research applied an exploratory sequential mixed-methods design. First, to understand the concept of workplace accessibility, the phenomenological qualitative approach included 19 employees with autism and 11 employers of persons with autism. Second, 47 employees with autism participated in a quantitative study to establish correlations between participation in employment and personal, environmental, and job factors.

Results: Qualitative results highlight: (a) productive-versus-social perspectives relating to employment of persons with ASD; (b) workplace accessibility dimensions: job tasks and related communications, daily workplace routines, attitudes, and personal communication, and physical/sensory environment; (c) prerequisites to implement accessibility in the workplace: disclosure of the disability and self-advocacy skills, a diversity climate in the organization, and a fit between the employee's abilities and the job demands. Quantitative findings demonstrate unique characteristics of persons with autism, such as restricted behaviors and focus on specific interests, that explain their work participation. They also reveal significant associations of social factors related to the person, environment, and job with employment participation of persons with autism. Specifically, it enlightens accessibility barriers related to the employees' colleagues.

Discussion: The findings form the basis for a new workplace accessibility model. This model shifts from the employee's burden to seek accommodations to a social perspective that emphasizes the organization's responsibility to apply a new norm of accessibility. Thereby, it may contribute to decreasing ableism.

Mots-Clés: Accessibility, Autism, Employment

*Intervenant

'Coming out of the disability closet': Multiple Points of View of teachers, principals and colleagues

Noa Tal Alon*^{1,2} and Orly Shapira-Lishchinsky²

¹Ono Academic College – Israël

²Bar-Ilan University [Israël] – Israël

Résumé

Teachers with disabilities have a professional advantage in working with children who are perceived as different. There are currently no research studies that have focused specifically on whether teachers with invisible disabilities have this advantage and how disability disclosure affects their experiences. This research has therefore broadened the knowledge base and understanding of the dilemma of disability disclosure among teachers with invisible physical disabilities. In addition, it has shed light on the way this issue was perceived from the perspective of school principals, colleagues, and the teachers with disabilities themselves. In-depth interviews were conducted with 12 teachers with invisible physical disabilities, 10 school principals who employ at least one of them, and 10 professional colleagues of at least one teacher with an invisible physical disability. This research was conducted using a qualitative method in order to allow the participants to focus on the issues at hand that were the most important in their eyes. Analysis of these interviews was carried out according to grounded theory while using the perspective of the social model of a disability.

The findings of this research suggest that teachers with disabilities struggle with the considerable dilemma of whether or not to reveal their disability to the school staff and to their students. While the principals and professional colleagues focused solely on their own interests, the teachers with a disability consider the ways that they might have a positive influence on their students in addition to their own individual interests.

While the teachers with a disability presented diverse dilemmas and a wide range of considerations regarding the issue of disability disclosure, for colleagues and school principals this was a superficial and simple issue. For the educational staff without the disability, teachers disclosing their disability is almost always preferable. Teachers hiding their disability are considered dishonest and a burden to the school system. Teachers with disabilities, as their colleagues, also addressed the positive effects of disability disclosure, but, in addition, they raised concerns regarding stigma and discrimination that might follow their decision. The findings of this research study emphasize the necessity of raising the awareness of policy makers to the contribution of as well as to the challenges of employing teachers with invisible disabilities. It is recommended to build a well laid-out support system for teachers with invisible physical disabilities that would assist teachers with disabilities and inform them of their inherent rights.

Mots-Clés: education, employment, invisible disability

*Intervenant

Military service: a bridge towards employment for young adults with Autism

Efrat Selanikyo*^{1,2}, Talia Hass², and Asnat Bar-Haim Erez¹

¹Ono Academic College – Israël

²Roim-Rachok Program – Israël

Résumé

Roim-Rachok Program (RRP; in Hebrew "Viewing far beyond the horizon"), was established in 2013 with the aim of training young adults with Autism Spectrum Disorder (ASD), for military service in the Israeli Defense forces (IDF), in core professions. The vision of the programs' founders was that integration in military service will form the basis for inclusion later on in the civil vocational market. The program includes five stages: (1) Locating and sorting candidates, (2) Professional course, (3) Trial period in the designated unit, (4) Military service, (5) employment. Throughout the five stages of the program, RRP participants, their commanders, employers, and co-workers are supported by a health professions team that includes an occupational therapist, speech therapist, and psychotherapist.

To date five military professions were identified to meet the characteristics of people with ASD: Aerial photographs analyzing; Geographic information systems; Data analyzing; Software programming, and Electronic technicians.

Research is needed to assess the effectiveness of the RRP and to assert whether the program produces a 'win-win' situation, in which the soldier with ASD gains significant military service, while the military gains high-quality manpower. The purpose of this pilot study was to examine the commander's perspective on the professional success of RRP soldiers, referring to the commanding resources required. The study included 45 commanders (mean age=27, SD=7), who served as commanders in RRP (mean command duration=11.7, SD=5.7). Commanders filled questionnaires on 70 RRP soldiers (mean month of service=15, SD=0.8). Outcome variables selected to assess professional success were: the ability to work on varied tasks, working pace, mistakes' frequency, the accuracy of task performance, time to learn a new task. Outcome variables selected to examine the efforts and commanding resources that are required to train and command on soldiers with ASD were: commanding attention, support required by commanders and co-workers. Findings indicate that the commanders appraised their ASD soldiers as performing with high levels of accuracy and perseverance, as well as making few mistakes. Similarities between RRP soldiers to peers were found in the areas of new task learning time and support required from commander and co-worker. RRP soldiers struggled with varied tasks and needed more commanding attention. These initial results corroborate the effectiveness of the RRP in training soldiers with ASD for military service and to the viability of their employment. To date, 158 soldiers have served the military via the program, from which about 40 are employed in various companies. It seems companies recognize the benefits of employing RRP's released soldiers and do not judge them in comparison to other "abled" employees but they are assessed for their contribution to the company's productivity.

*Intervenant

Mots-Clés: Autism, Military Service, Work

Disability Manager and inclusion. Is it a possible path to be runned?

Ines Guerini*¹, Alessia Travaglini*¹, Elena Di Marco , and Fabio Bocci*¹

¹Department of Education, University of Roma tre – Italie

Résumé

Although there are different laws (482/68, 68/99, 18/09) in Italy which legislate the right to work of people with disabilities, their employability is still low. To date, there are not even reliable estimates that report the actual number of disabled adults at work. In fact, too often (in Italy) employers hire people with disabilities not on the basis of their skills and aptitudes, but only to avoid the penalty that failure to hire would entail. Or they prefer the sanction to avoid facing the risk of a reduction in productivity.

In other words, the high competitiveness centered on ability and performativity (Guerini & Bocci, 2017), that is the dichotomy *skillful* vs *not skillful* understood as *productive* vs *nonproductive* makes us still find within a segregating and medicalizing logic that anchors the disabled to specific types of work (Goffman, 1963) and that wants them dependent on the socio-economic-welfare system (Murphy, 1987; Goussot, 2015). Nevertheless, we know the fundamental role that work plays in each person's construction of identity (Zappaterra, 2012). These reasons have led to introduce the figure of the Disability Manager (a professional who works with and for people with disabilities).

In Italy the Disability Manager was established in 2009 but does not yet have a regulatory legitimacy or a membership register. In this regard, we decided to investigate through the QueDiM (a questionnaire we specially created) the reasons why this occurs. Two areas (*Sociodemographic Information* and *Opinions*) belong to the *QueDiM*, which aims at a group of adults (with and without disabilities) to whom we asked to indicate their degree of agreement/disagreement with the introduction into the workplace of the figure of the Disability Manager. We also asked participants their opinions regarding the possibility of increasing the employability of disabled people through the Disability Manager. The survey, which results will be presented and discussed during the conference, uses the quali-quantitative methodology. A content-analysis and a descriptive analysis of the frequencies will be done on the emerged data.

References:

Goffman E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books: London.

Goussot A. (2015). Introduzione. In C. Gardou. *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*. Milano: Mondadori Università, pp. VII-XVI.

*Intervenant

Guerini I. & Bocci F. (2017). Lavoro dignitoso: una possibilità per tutti? Report to the International Conference *Counseling e Supporti. Lavoro dignitoso, equità, e inclusione: Password per il presente e il futuro* (Padova, 5-7 ottobre 2017).

Murphy R. (1987). *The Body Silent: The Different World of the Disabled*. W. W. Norton & Company: New York.

Zappaterra T. (2012). Disabilità e lavoro. Costruzione identitaria ed esercizio di cittadinanza. In V. Boffo, S. Falconi & T. Zappaterra (2012), *Per una formazione al lavoro*. Firenze: Firenze University Press.

Mots-Clés: Disability, Work, Disability Manager

Atelier / Workshop 1-2

Les référents-handicap dans la fonction publique : une variété de situations pour une mission commune, l'inclusion professionnelle des personnes handicapées

Béatrice Valdes*¹, Véronique Daubas-Letourneux*², Marie-Renée Guével^{1,3}, Fanny Jaffrès¹, Emmanuelle Fillion¹, and Céline Rothé¹

¹EHESP-ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

²EHESP-Irset – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

³Centre de Recherches sur l'Action Politique en Europe (CRAPE) – CNRS : UMR6051, Université de Rennes 1, Institut d'Études Politiques (IEP) - Rennes, Institut d'Études Politiques [IEP] - Rennes – 104 Bvd Duchesse Anne 35700 RENNES, France

Résumé

La loi du 11 février 2005 affiche la volonté des pouvoirs publics de promouvoir une société inclusive. Cette notion recouvre de multiples aspects, parmi lesquels l'inclusion professionnelle en milieu ordinaire qui constitue une dimension fondamentale : l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés est renforcée, l'obligation relative aux aménagements raisonnables ou " mesures appropriées " est définie pour la première fois en France, etc. Pour y parvenir, la mobilisation des acteurs dans les établissements est indispensable.

Des missions handicap existaient déjà depuis de nombreuses années dans certains établissements, privés et publics, – sous des dénominations diverses (correspondants, coordinateurs...) –, mais depuis 2005, le référent-handicap est devenu un acteur-clé concernant le recrutement, l'accompagnement et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap, souvent dans un contexte économique et budgétaire tendu et de contraintes organisationnelles importantes. Pourtant, à ce jour, très peu de travaux portent sur la fonction de référent-handicap, qui reste de ce fait méconnue.

Nous proposons dans cette communication d'éclairer cette fonction sur la base d'une enquête, - la première en France - effectuée en 2019 par un questionnaire en ligne à destination des référents-handicap des établissements publics des trois fonctions publiques (d'Etat, territoriale et hospitalière) dans la France entière.

Nous présenterons des données quantitatives qui permettent de mieux connaître ces acteurs de terrain, d'identifier leurs pratiques, ainsi que d'appréhender les besoins et les difficultés rencontrées par ces référents-handicap et par toute personne en charge des questions relatives aux agents confrontés à un handicap ou à un problème de santé.

Les 323 réponses complètes obtenues dans la France entière, permettent de mettre en évidence :

- la diversité des profils des référents-handicap (en termes d'âges, de statuts, niveaux de

*Intervenant

diplôme, de périmètre d'action...) ;

- leurs besoins de formation spécifiques, au-delà de la variété des parcours, des positionnements et des formations antérieures ;

- l'évolution du métier de référent-handicap qui se construit la plupart du temps dans la pratique ;

- les ressources et les difficultés rencontrées dans l'exercice de leur mission.

Nous montrerons le décalage existant entre la forte implication de ces professionnels et le manque de moyens mis à leur disposition dans la plupart des établissements. Dès lors on peut se demander si cette volonté d'inclusion n'est qu'un simple affichage.

Mots-Clés: Référent, handicap, emploi en milieu ordinaire, inclusion, recrutement, accompagnement, maintien, aménagements, formation

Comparaison du jugement social des personnes en situation de handicap intellectuel, des personnes présentant une trisomie 21 et des personnes valides en contexte professionnel

Pauline Vidal*¹, Stéphane Perrissol¹, and Patrice Terrier¹

¹CLLE - Cognition, Langues, Langage, Ergonomie – Université Toulouse 2 Jean Jaurès, CNRS : UMR5263 – France

Résumé

Cette communication s'inscrit dans la thèse de Pauline Vidal, psychologue et doctorante, menée sous la direction de Patrice Terrier, professeur en psychologie cognitive, et Stéphane Perrissol, maître de conférence en psychologie sociale.

Les modèles du jugement social (Abele-Brehm *et al.*, 2020) s'accordent sur l'utilisation de deux types de traits dans l'élaboration des jugements sociaux : ceux de chaleur qui renvoient à la sociabilité et la moralité et ceux de compétence relatifs à la capacité, l'assurance et l'effort. En s'appuyant sur ces modèles, cette communication s'intéresse aux manifestations du validisme dans le contexte professionnel en comparant le jugement social dont font l'objet les personnes en situation de handicap intellectuel (PSHI), les personnes présentant une trisomie 21 (PT21) et les personnes valides (PV).

La compétence est une dimension moins attribuée aux groupes de faible statut. L'assurance est également moins attribuée que la capacité et l'effort à ces groupes (Louvet *et al.*, 2019). Dans ce sens, les PSHI et les PT21 sont effectivement jugées plus chaleureuses que compétentes (Jenaro *et al.*, 2018). Néanmoins, à notre connaissance, aucune étude n'a vérifié si elles sont aussi jugées plus chaleureuses et moins compétentes que les PV, ayant un statut social plus élevé, et, si elles sont jugées plus capables et persévérantes que sûres d'elles. De plus, la visibilité du handicap influence le jugement de compétence. Si les PT21 sont particulièrement associées aux PSHI, elles s'en différencient par une visibilité physique (visage, corps). Or, plus les PT21 présentent des traits faciaux caractéristiques de la trisomie 21, moins elles sont jugées intelligentes (Enea-Drapeau *et al.*, 2014).

Nous faisons l'hypothèse que les PSHI et les PT21 seront jugées plus chaleureuses que compétentes. Il est aussi attendu qu'elles soient jugées plus persévérantes et capables que sûres d'elles. Nous supposons que les PT21 seront jugées moins compétentes (effort, capacité et assurance) que les PSHI en raison de la visibilité de leur handicap. Enfin, les PSHI et les PT21 seront jugées plus chaleureuses mais moins compétentes (effort, capacité et assurance) que les PV.

Afin de tester ces hypothèses, un recueil de données est en cours ($n=61$) auprès de professionnels du parcours d'insertion des PSHI (e.g., conseiller en insertion). Les participants

*Intervenant

jugent un des trois groupes cibles (PSHI, PT21 ou personnes valides) à partir d'une liste de 15 traits de chaleur (sociabilité et moralité) et de compétence (effort, capacité, assurance).

Nous discuterons de la manière dont le jugement des PSHI et PT21 comparé à celui des PV alimente le validisme et maintient la marginalisation des PSHI et des PT21 dans le contexte professionnel. Par exemple, si les PSHI et les PT21 sont dévalorisées sur l'assurance comparé aux PV, c'est pourtant cette dimension qui sert de critère décisionnel en contexte professionnel (Miraucourt, 2017).

Bibliographie

Abele-Brehm, A., Ellemers, N., Fiske, S., Koch, A., & Yzerbyt, V. (preprint, 2020). Navigating the social world.

Jenaro, C., Flores, N., & López-Lucas, J. (2018). Using the semantic differential technique to assess stereotypes toward individuals with disabilities: The relevance of warmth and competence. *Universitas Psychologica*, 17(4), 1–12.

Louvet, E., Cambon, L., Milhabet, I., & Rohmer, O. (2019). The relationship between social status and the components of agency. *Journal of Social Psychology*, 159(1), 30–45.
 Miraucourt, D. (2017). *Pourquoi certains traits de personnalité sont-ils plus valorisés que d'autres? Fondements économiques de la valeur sociale attribuée aux personnes* [Thèse de doctorat]. Université de Reims Champagne-Ardenne. <https://www.theses.fr/2017REIML007>

Mots-Clés: handicap intellectuel, trisomie 21, jugement social, compétence, chaleur

”Pour l’instant, ça va!” : la déprise professionnelle des personnes avec une sclérose en plaques.

Pierre Brasseur*¹, Maude Espagnacq¹, Sylvain Pichetti¹, Alice Guilleux², Camille Regeart¹, and Emmanuelle Leray^{3,4}

¹Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), Paris, France – IRDES – France

²Univ Rennes, EHESP, REPERES (Pharmacoepidemiology and health services research) - EA7449, F-35000 Rennes, France – École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) – France

³Recherche en Pharmaco-épidémiologie et Recours aux Soins (EA 7449 REPERES) – Université de Rennes 1 : EA7449, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

⁴Centre d’Investigation Clinique Plurithématique [Rennes] (INSERM CIC-P 1414) – Université de Rennes 1, Hôpital Pontchaillou, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale : CIC-P 1414 – France

Résumé

Problématique

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie évolutive qui touche environ 100000 personnes en France. Les premiers symptômes se manifestent souvent au début de l’âge adulte et un processus dégénératif s’installe sur des dizaines d’années. Cela n’est pas sans conséquence sur les carrières professionnelles. C’est ce que nous proposons d’analyser dans le cadre du projet de recherche EMOJI. Ce projet a été construit sur une approche mixte alliant un volet quantitatif analysant les carrières professionnelles à un volet qualitatif basé sur les discours des individus sur leur perception de l’impact de la SEP sur leur carrière. La confrontation de ces premiers résultats met en lumière un paradoxe : les données montrent un effondrement de l’activité professionnelle dans les années qui suivent l’identification de la maladie alors que le discours est tourné vers la norme du maintien dans l’emploi. Les ” enquêtés ” en entretiens manifestent majoritairement un refus d’identification au handicap, et une volonté de maintien dans l’emploi le plus longtemps possible, en même temps qu’une minimisation des conséquences de la maladie sur les arrêts de travail ou l’évolution de carrière. Nous cherchons à documenter les phénomènes de ” déprise ” professionnelle des travailleurs handicapés, un domaine d’étude qui commence à se structurer (Revillard, 2019).

Sources et Méthodes

La base administrative Hygie est utilisée dans la partie quantitative. Son intérêt est sa dimension rétrospective qui restitue la biographie professionnelle pour chaque individu (emploi, chômage, maladie, retraite et salaires) et qui est reliée à des informations de l’Assurance maladie. Ainsi, 1470 individus avec une affection de longue durée ”sclérose en plaques” ont été identifiés. L’évolution du taux d’emploi sur l’ensemble de la carrière est calculée. L’impact de la maladie via les arrêts de travail est quantifié. En comparant à la population

*Intervenant

générale, les conséquences de la maladie sur l'évolution professionnelle et salariale des personnes atteintes d'une SEP peuvent être caractérisées. Cette base anonymisée ne permet pas un retour aux personnes enquêtées. C'est pourquoi un recrutement *ad hoc* a été fait, afin de mener une trentaine d'entretiens biographiques (d'environ 1 h 30) avec des hommes et des femmes ayant une SEP, âgés de 34 à 63 ans.

Résultats

Les premiers résultats montrent que la mise en ALD a un impact fort sur les trajectoires professionnelles, diminuant d'environ 1/3 la proportion de personnes en activité, au profit du statut " inactif " ou " invalide ". De même, chaque année, 20 % des personnes qui ont la SEP subissent des arrêts de travail en moyenne de 2,5 mois, ce qui est très largement supérieur à la population générale. Ces réalités statistiques ne sont pas reflétées immédiatement dans les discours des personnes : ces dernières intériorisent rapidement dans leur parcours l'idée de leur *a priori* " moindre valeur " sur le marché du travail, tout en refusant, au moins dans un premier temps, toute référence au handicap et à ses éventuelles reconnaissances administratives. De plus, la grande majorité des enquêtés insiste sur la volonté de maintenir à tout prix un lien avec le travail.

Mots-Clés: handicap, travail : sclérose en plaque, méthodes mixtes, invalidité

Atelier / Workshop 1-3

” Le “travail” protégé de l’ESAT : une “norme” handicapée ? ”

Juliette Hontebeyrie*¹

¹Université de Bretagne-Sud – LABERS – France

Résumé

Les notions de handicap, utilisé ici malgré des évolutions sémantique et de représentation ; ainsi que de de travail se sont longtemps inscrites dans des registres différents, voire étanches, de la vie sociale. L’existence ou la survenue du premier induisait alors *de facto* une exclusion du second. Cependant, un rapprochement progressif et discontinu s’est opéré entre les deux sphères, contribuant à faire évoluer les normes juridiques et sociales relatives à l’un et à l’autre, allant parfois, et sous certaines conditions, jusqu’à la cohabitation entre handicap et travail.

Ainsi, quelque 120 000 travailleur.se.s sont aujourd’hui réparti.e.s dans environ 1 300 établissements et services d’aide par le travail (ESAT) -prolongement des centres d’aide par le travail (CAT) ayant originellement défini les contours du travail protégé-. Inhérente à cet écosystème, l’articulation spécifique entre travail et handicap qui en découle interroge en soi les normes. En effet, alors que l’orientation en ESAT vaut décision de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), la définition et les contours de ce qu’est être ” travailleur.se ” en ESAT restent néanmoins ambigü.ë.s. D’une part, parce que les ESAT sont mais des établissements médico-sociaux et non des structures économiques ; d’autre part, parce que les travailleur.se.s, reconnu.e.s comme tel.le.s car orienté.e.s en ESAT, n’en ont pas le statut : leur contrat avec l’ESAT est un contrat de soutien et d’aide par le travail (*vs* un contrat de travail), il.elle.s ne sont ni soumis au droit du travail (exception faite de la santé et la sécurité), ni ne peuvent être licencié.e.s.

Quels contours donnent alors ces travailleur.se.s qui n’en ont pas le statut à leur ” travail ” ? Comment décrivent et vivent-il.elle.s leur activité productive ? Comment l’articulent.il.elle.s avec le suivi médico-social dont il.elle.s bénéficient, ou avec leur rémunération -distincte d’un salaire- ? Quels rapports entretiennent-il.elle.s au travail -protégé ou non- ? Qu’il s’agisse de leurs relations, de leur satisfaction, des difficultés rencontrées, de la place de leur ” travail ” dans leurs vie et parcours... ? En quoi le travail ordinaire est-il une ” norme ” de référence ? Afférentes au travail, peut-on identifier des normes ” protégées ” *vs* des normes ” ordinaires ” ou ” normales ”

Méthodes

Eu égard à la population observée, la méthodologie, loin d’épuiser la question de la norme, s’appuiera sur une douzaine d’entretiens auprès de travailleur.se.s d’ESAT de l’agglomération lorientaise et ayant des déficiences intellectuelles (qui concernent environ 70 % des travailleur.se.s d’ESAT). Les questions, adaptées, porteront sur les thématiques classiquement traitées dans les enquêtes sur les conditions de travail, le rapport au travail... Des observations de terrain, sur les pratiques concrètes de ces travailleur.se.s sont également envisagées. Des passations de questionnaires pourront prolonger cette étude préliminaire, ainsi

*Intervenant

que l'usage de la méthode-Q.

Résultats

Les résultats attendus portent sur la mise au jour de congruences et/ou dissonances entre normes " handicapée(s) " et " normale(s) " relatives au travail (contenu, rapport, relations, parcours...), voire sur la contribution de la (des) norme(s) " handicapée(s) " à faire évoluer la norme " ordinaire " .

Mots-Clés: handicap(s), travail protégé, ESAT, rapport(s) au travail, normes

Travailler en ESAT : analyse des parcours et des perceptions du milieu protégé par les travailleur·ses handicapé·e·s

Mathéa Boudinet*^{1,2}

¹Observatoire sociologique du changement – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7049 – France

²Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques [Sciences Po] – Sciences Po – France

Résumé

Le rôle des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) est de permettre à des personnes handicapées, catégorisées comme n'ayant pas une capacité de travail suffisante pour être employées en milieu ordinaire, d'exercer une activité professionnelle. De nombreux travaux ont étudié la reconnaissance sociale attribuée au statut de travailleur·se, en comparaison avec celui d'inactif·ve ou de chômeur·se (Demazière, 2006; Meda et Vendramin, 2013). Qu'en est-il dans le travail protégé ? Relevant du milieu médico-social, l'emploi en ESAT peut apparaître moins valorisant que l'emploi en milieu ordinaire. Comment les personnes handicapées en ESAT perçoivent-elles le travail protégé et ordinaire ?

Dans la lignée des travaux sur la perception du travail et de l'emploi (Demazière et Zune, 2018; Ville et Winance, 2006) et des parcours professionnels des personnes handicapées (Hélarlot, 2006; Waser et Lénéel, 2014), cette contribution se base sur l'analyse d'entretiens biographiques. 17 travailleur·ses handicapé·es en ESAT ont été interrogé·e·s entre août 2018 et mars 2019. Les entretiens portent sur leurs parcours en amont de ESAT, leur orientation en milieu protégé, leur perception de ce secteur d'activité, et leurs perspectives professionnelles. Des statistiques descriptives sont également réalisées à partir de l'enquête ES Handicap 2014.

Le travail est intériorisé comme moyen d'insertion privilégié : avoir une activité économique protège du stigmatisme de l'inactivité. Néanmoins, milieu protégé et ordinaire n'ont pas le même statut pour toutes les personnes handicapées en ESAT. Le moment de la reconnaissance du handicap et les expériences scolaires et professionnelles influencent fortement la perception du milieu protégé. Trois types de profils sont identifiés : les parcours de filière (l'ESAT comme un lieu de travail logique et cohérent), les parcours de rupture biographique (le seul lieu de travail encore envisageable), et les parcours mixtes (un lieu auquel le statut de personne handicapée permet d'avoir accès, parmi différentes options).

Peu des personnes interrogées souhaitent quitter le milieu protégé, considéré comme plus adapté et moins violent que le milieu ordinaire. Cette minorité est issue de parcours de rupture biographique ou mixte, et a déjà eu des expériences professionnelles en milieu ordinaire. L'exploitation de l'enquête ES Handicap souligne en outre la spécificité des individus trouvant un emploi en milieu ordinaire en sortant d'ESAT : c'est une population majoritairement masculine, plus jeune que la moyenne des personnes en ESAT, et ayant passé peu de temps

*Intervenant

dans la structure.

Références

Demazière, Didier. *Sociologie des chômeurs*. Paris : La Découverte. 2006. 128 p.

Demazière, Didier et Marc Zune. " Qu'est-ce que le travail quand on n'a pas d'emploi?. Le travail non salarié à l'aune des projections d'avenir des chômeurs ", *Formation emploi*. 2018, vol.141 no 1. p. 133-152.

Hélaridot, Valentine. " Parcours professionnels et histoires de santé: une analyse sous l'angle des bifurcations ", *Cahiers internationaux de sociologie*. 2006, vol.120 no 1. p. 59.

Meda, Dominique et Patricia Vendramin. " Des attentes immenses posées sur le travail " *Reinventer le travail*. [s.l.] : Presses universitaires de France. 2013, p. 55-102.

Ville, Isabelle et Myriam Winance. " To work or not to work? The occupational trajectories of wheelchair users ", *Disability and Rehabilitation*. 2006, vol.28 no 7. p. 423-436.

Waser, Anne-Marie et Pierre Lénéel. " Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique ", *Sociologies pratiques*. 2014, vol.28 no 1. p. 63.

Mots-Clés: France, Méthodes qualitatives, Travail protégé, Emploi

L'importance des ressources individuelles des travailleurs sociaux dans leur rapport à l'objectif d'inclusion en milieu ordinaire

Fanny Jaffrès*^{1,2}

¹EHESP-ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

²Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris – Université Paris 8, Vincennes-Saint-Denis : UMR7217, Université Paris Nanterre : UMR7217, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7217, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis : UMR7217 – France

Résumé

La présente recherche porte sur les institutions de travail protégé mises en place dans les pays développés afin de prendre en charge les personnes handicapées en mesure de travailler sans toutefois correspondre à la norme du travailleur très productif et compétent. L'objectif étant depuis les années 2000 d'intégrer les personnes handicapées au sein de la société et de les inclure dans les structures de droit commun, la place et le rôle de ces institutions spécialisées est fortement remis en question. Il est attendu que tous puissent trouver une place en milieu ordinaire grâce à la notion d'aménagement raisonnable. Pourtant, le milieu de travail ordinaire semble fermé aux personnes présentant un handicap important. Ces dernières semblent cantonnées aux institutions spécialisées et au milieu protégé.

S'appuyant sur une recherche de terrain menée en France et en Suède, cette recherche propose de donner à comprendre la construction des dispositifs de travail protégé et leur persistance dans un contexte promouvant l'inclusion en milieu ordinaire. Dans les deux pays, j'ai réalisé des entretiens auprès de travailleurs en emploi protégé (32 en France et 8 en Suède) et de travailleurs sociaux (80 en France et 23 en Suède). J'ai également réalisé plusieurs séances d'observation directe auprès des institutions étudiées (15 en France et 7 en Suède). J'ai complété ce matériau avec la collecte de documents produits par les organisations étudiées et par l'analyse des politiques publiques.

Partant de l'idée que l'inclusion de tout individu en milieu ordinaire n'est pas un horizon indépassable mais un idéal, plus ou moins partagé selon les milieux sociaux, cette communication propose une typologie des rapports des travailleurs sociaux à l'objectif de déségrégation. La promotion de l'inclusion en milieu ordinaire occupe fortement voire monopolise le discours des responsables politiques en matière de handicap. Tout dispositif situé en dehors de cet objectif est perçu comme provisoire : il n'est appelé à durer que le temps de la transition vers une société inclusive. Si l'idée de rendre les personnes handicapées autonomes fait l'objet d'un certain consensus, l'emploi de tous en milieu ordinaire et la fermeture des institutions spécialisées est loin de faire l'unanimité chez les travailleurs sociaux. Il s'agit donc ici de saisir les " dispositions professionnelles en acte " (Avril et al., 2010) à accompagner du milieu protégé vers le milieu ordinaire de travail. L'analyse approfondie des pratiques et des discours des travailleurs sociaux en lien avec leurs caractéristiques socio-professionnelles, leurs valeurs, leur expérience antérieure, leur environnement, etc. montre qu'ils présentent

*Intervenant

des dispositions différenciées à mettre en œuvre cet objectif de déségrégation. J'ai mis en évidence trois profils idéaltypiques : le job coach enthousiaste, le moniteur méfiant et le chargé d'insertion prudent. Dans une approche dynamique, il ne s'agit pas seulement de voir au moment de l'enquête quels étaient les groupes professionnels les plus disposés à répondre à l'objectif d'inclusion en milieu ordinaire mais aussi de se demander ce que fait cet objectif assigné aux institutions de travail protégé fait aux travailleurs sociaux. Dans quelle mesure l'objectif de déségrégation reconfigure-t-il le métier des travailleurs sociaux, fait-il émerger de nouveaux groupes professionnels et en efface-t-il d'autres ? Le job coach que l'on associe aujourd'hui à l'objectif d'inclusion en milieu ordinaire supplante-t-il le moniteur d'atelier associé à l'atelier de production ségrégué ?

Mots-Clés: travail protégé, emploi protégé, France, Suède

Atelier / Workshop 1-4

Inclusion scolaire : du trouble dans la norme

Evelyne Clavier*¹

¹Université de Bordeaux – Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche – France

Résumé

Proposition acceptée pour le coonférence 2020

La communication se propose d'examiner quelles sont les incidences de la classification par troubles des handicaps (troubles des fonctions cognitives, troubles psychiques, troubles du langage et de la parole, troubles envahissants du développement, troubles des fonctions motrices, troubles visuelles, troubles auditifs) sur la médicalisation des difficultés scolaires (Morel, 2014) et sur l'inclusion d'élèves "hors normes" au sein de l'école. A partir d'une enquête menée sur le terrain de l'école inclusive auprès de 11 élèves d'un dispositif Ulis TFC (Troubles des fonctions cognitives) en collège, de leur parents, de leurs enseignants et de leur AESHCo (accompagnant d'élève en situation de handicap en fonction collective) il s'agit d'interroger la perception des handicaps dans leur rapport à la norme scolaire ainsi que leur prise en charge par des centres de soin qui en découle. Les propos entendus et enregistrés sur le vif et dans le cadre de questionnaires semi-guidés " On est chez les fous, ici " " Moi je ne suis pas handicapé ", "Espèce d'handicapé " tendent à révéler la difficulté des élèves à reconnaître leur handicap et à le considérer, non pas comme une incapacité qui met en position d'infériorité à l'école, mais comme faisant partie de la diversité humaine. Nous évaluerons également quelles incidences la notification de reconnaissance de handicap comme troubles peut avoir sur le comportement des équipes éducatives et pédagogiques face à des élèves qui " relèvent de la MPDH " : manière de les prendre en considération dans les cours, dans les évaluations, dans les bulletins scolaires et dans les choix d'orientation. Il conviendra enfin de se demander si la construction de catégories est nécessaire pour penser hétérogénéité scolaire et si les élèves porteurs de troubles ne sont pas paradoxalement une opportunité de faire évoluer la norme scolaire en obligeant à une plus grande créativité pédagogique et didactique en situation d'enseignement et de formation ainsi qu'à une réelle " prise en compte de la diversité des élèves " (Référentiel de compétences professionnelles des métiers du professorat et de l'éducation de 2013) Avec la loi de refondation de l'école de 2013 qui est venue consolider la loi du 11 février 2005, l'inclusion d'élèves "hors-normes" qui interroge les identités professionnelles et amène à penser les conditions d'accessibilité aux savoirs ne pourrait-elle pas être un moyen de "réinventer l'école" ? (Pelgrims, Perez, 2016) ?

Mots-Clés: Inclusion scolaire Handicaps Troubles Normes

*Intervenant

Le rapport à l'élève idéal des professeurs des écoles est-il un frein au développement de l'école inclusive ?

Déborah Saunier*¹

¹Centre interdisciplinaire de recherche normand en éducation et formation – Université de Caen Normandie : EA7454, doctorante, thèse dirigée par Philippe Mazereau (CIRNEF, EA 7454) et Marie Toullec (CREN, EA 2661) – France

Résumé

Lorsque l'on interroge la construction des normes, de la normalité, la question de l'institution scolaire semble incontournable. Elle est, selon Vergnion, "une puissante machine à fabriquer de la conformité: normalisation des savoirs et des comportements, sous couvert d'universalité de la science et d'égalité républicaine", (2006, p. 26). Cet idéal de l'école républicaine repose sur une démocratisation de l'accès au savoir et sur une sélection méritocratique où les individus sont hiérarchisés par leurs compétences. Or, la loi pour la refondation de l'école du 8 juillet 2013¹ marque un tournant en institutionnalisant l'école inclusive. Il s'agit désormais de "placer l'enfant au centre du processus pédagogique et (...) délaisser la figure de l'élève moyen pour s'ouvrir à la diversité des profils, des attentes et des besoins qui traversent la communauté scolaire" (Ebersold, 2009, p.75).

Cette transformation, si elle ouvre la voie à une conception post-normative de l'école (Guirmand et Mazereau, 2016), suppose un changement profond de l'institution et des enseignants dont "l'action (...) auprès des élèves change de sens: d'une volonté d'amener ou de ramener l'individu à la norme, elle devient un travail qui étaye dans le sujet sa capacité à instituer sa propre norme vitale, jusque dans la vie de la pensée" (Cornu, 2006, p. 34). Cette mutation s'avère difficile et cela se manifeste à travers l'ambivalence des enseignants face à la scolarisation des EBEP². Chauvière et Plaisance (2008) l'explique notamment par "le poids des modèles pédagogiques traditionnels qui postulent la conformité des élèves à un modèle d'élève idéal, réussissant et... en bonne santé !" (p. 42). En effet, ce changement de paradigme n'efface pas les normes antérieures sur lesquelles les enseignants ont construit leur identité professionnelle, c'est d'ailleurs vers leurs "logiques antérieures" qu'ils se tournent lorsqu'ils se sentent démunis (Guirmand et Mazereau, Ibid., p. 53). Nous nous sommes alors demandés si les difficultés que les enseignants rencontrent peuvent provenir de cet écart entre leur rapport à l'élève idéal et le réel des EBEP qu'ils scolarisent.

Nous rendrons compte dans cette communication de la façon dont les professionnels vivent ces discordances, de leur impact sur leurs pratiques et la façon dont ils se définissent en tant qu'enseignant. Nous avons également pu dresser un portrait actuel de l'élève idéal et mettre en évidence des contradictions entre certaines caractéristiques saillantes et des profils d'EBEP. Ces résultats reposent sur l'analyse de données recueillies auprès de professeurs des écoles de l'académie de Nantes (secteurs privé et public), par le biais d'un questionnaire (N 38) et de focus groupes (N 20).

*Intervenant

1 Article 2 " Le service public d'éducation reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction "

2 Elèves à Besoins Éducatifs Particuliers

Bibliographie

Chauvière, M. et Plaisance, E. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance* n° 27, no 1, 31-44.

Cornu, L. (2009). Normalité, normalisation, normativité: Pour une pédagogie critique et inventive. *Le Télémaque*, 36, 29-44.

Ebersold, S. (2009). " Inclusion ". *Recherche et formation*, n° 61, p. 71-83.

Guirimand, N. et Mazereau, P. (2016). Inclusion scolaire et professionnalités enseignantes entre attentes et contradictions. *Carrefours de l'éducation* (n° 42), p. 47-60.

Vergnioux, A. (2009). Dossier : Norme, Normativité en éducation Présentation. *Le Télémaque*, n° 36(2), 25-28.

Mots-Clés: école inclusive, représentations, élève idéal, normes scolaires

A prendre ou à laisser ? Le validisme parental à l'aune du non-recours aux aménagements scolaires notifiés

Hélène Buisson-Fenet*¹ and Chloé Courtot*¹

¹Triangle - UMR 5206 – Université de Lyon, ENS de Lyon – France

Résumé

La diffusion de la norme inclusiviste et sa déclinaison législative dans le droit de tout élève à " besoins particuliers ", d'être inscrit dans son établissement scolaire de proximité, s'est traduite dans nombre de systèmes éducatifs par la multiplication de dispositifs de médiation internes à l'école ordinaire. Dans le cas français, depuis la loi de 2005 mise en musique dans le secteur scolaire par la loi d'orientation de 2013, les parents d'élèves susceptibles d'être notifiés " handicap " voient ainsi leurs arbitrages élargis et complexifiés : entre l'école de secteur et l'Institut médico-éducatif (IME) ou l'Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP), entre l'Ulis et la classe ordinaire ou même optionnelle, entre différents aménagements scolaires, ils ont à évaluer la probabilité que certains dispositifs et équipements proposés par l'Education nationale favorisent la mobilité scolaire de leur jeune. Dans quelle mesure ces arbitrages, et les justifications que les parents interrogés en font, donnent-ils à voir l'économie morale de l'éducation familiale ? Que suggère en particulier le non-recours aux dispositifs scolaires inclusifs sur les théories diagnostiques du couple parental, comme sur ses normes éducatives ?

A partir d'une enquête qualitative sur la réception parentale des dispositifs d'inclusion scolaire menée dans l'académie de Lyon, cette communication se propose d'interroger les situations de dilemme, et les formes de justification des choix et surtout des refus scolaires opérés.

Le recueil de données (2018-2020) s'adosse à l'analyse N'Vivo de 42 entretiens semi-directifs sur les trajectoires scolaires, menés auprès de parents dont l'enfant est scolarisé en fin de collège ou en lycée et a été diagnostiqué pour l'un des trois troubles suivants ayant des répercussions sur les apprentissages scolaires ordinaires : troubles du spectre autistique, trouble des fonctions auditives, troubles cognitifs spécifiques (dys).

Nous interrogeons plus précisément les scripts de non-recours dans leur diversité : ne pas recourir à l'Ulis, au PPS, à la filière sourde LSF, à l'accompagnement humain...voire à l'école ordinaire de secteur. Il s'agit ainsi de saisir certaines normes morales - et notamment un validisme parental souvent implicite et parfois honteux - dont on peut faire l'hypothèse qu'elles donnent sens à une décision dont les parents de jeunes en situation de handicap sont comptables sans être jamais certains des conséquences.

Nous montrons que le non-recours prend différents sens selon les propriétés sociales des familles, qui pèsent ainsi sur des visées scolaires largement valido-normées ; mais que les dispositions d'arbitrage sont aussi à relier à l'offre localisée d'enseignement proposée aux parents, à la nature des relations nouées avec les professionnels de l'institution scolaire, et

*Intervenant

plus largement aux réseaux d'information que les familles sont susceptibles de mobiliser dans la construction de la carrière scolaire du handicap.

Mots-Clés: inclusion scolaire, validisme parental, non recours

Atelier / Workshop 1-5

Évaluer les besoins ou reproduire une conception du handicap ? Outils de gestion et Disability Studies.

Loïc Andrien*¹

¹Centre de recherche en gestion i3 – Ecole Polytechnique, Université Paris-Saclay, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR9217 – France

Résumé

Est-il possible d'inscrire une recherche en sciences de gestion dans le champ des *Disability Studies* ? Peut-on, en gestion, partir du postulat qu'aucun groupe social ne sait mieux qu'un autre ce qu'est le handicap (Albrecht et al. 2001). Ni le gestionnaire, ni le médecin, ni le psychologue, ni l'éducateur, ni le parent ne saurait mieux qu'un autre, surtout pas mieux que la personne en situation de handicap elle-même. Une recherche en gestion peut-elle prendre en compte le savoir expérientiel de personnes accueillies dans des établissements médico-sociaux qui restreignent leur participation dans l'évaluation de leurs propres besoins ?

Ces questions ont émergé durant notre recherche de thèse. Nous avons étudié pendant 5 ans, dans 8 associations gestionnaires la création, le déploiement et l'usage d'un outil d'évaluation des besoins. Selon une approche inductive, nous avons observé la façon dont l'outil était utilisé par les acteurs. Nous avons également interrogé 24 personnes en situation de handicap, en plus des autres personnes rencontrées.

Les travaux de recherche sur les outils de gestion ont en grande partie façonné l'identité des sciences de gestion (Hatchuel 2005). Michel Berry (1983) en qualifiant les outils de *technologies invisibles* a montré comment les outils structurent la réalité des organisations et influencent les décisions des dirigeants. Ainsi nous décrivons comment l'outil standardise l'évaluation des besoins dans ces équipes, et surtout comment il diminue le temps de discussion et de construction du sens de l'action collective. Nous expliquons comment l'outil reproduit les façons de penser le handicap qui sont celles de ses concepteurs. En incarnant une logique de définition des besoins, l'outil exclut de facto la personne en situation de handicap.

Cette difficulté d'accès au processus d'évaluation des besoins a été confirmée par nos entretiens avec les personnes accompagnées. Donner la parole à des personnes qui ne l'ont pas vraiment dans la définition des objectifs d'accompagnement a révélé les tensions qui pouvaient exister entre les pratiques des professionnels et ce qu'ils en disent. Tous expliquaient que les personnes accompagnées participaient activement à l'élaboration de leur projet, mais ils ne faisaient que décrire la place laissée à ces personnes par l'institution.

La recherche en gestion utilisant les outils comme des portes d'entrée sur les organisations (Lemonnier 2012) a cela d'intéressant qu'elle permet de mesurer la performativité des stratégies associatives annoncées dans les projets. Les écarts entre les discours stratégiques et les outils mis en œuvre permettent d'évaluer la capacité de ces organisations à travailler sur leur propre *accessibilisation* (Sanchez 1992). Nos travaux traitent donc de comment la recherche en gestion peut s'inscrire dans le champ des *Disability Studies*, et permettre aux organisations de se transformer en analysant les outils qu'elles mobilisent.

*Intervenant

Mots-Clés: technique, outils, gestion, besoin, performativité

La production du ” handicap ” au sein de la Vierge Noire

Noé Rimboung*¹

¹Casper-CESIR – Belgique

Résumé

Cette communication se base sur une ethnographie des services de la ” Vierge Noire ”, ou Direction Générale des Personnes Handicapées (DG HAN), administration fédérale belge chargée d’évaluer l’autonomie et de reconnaître le handicap en vue d’allouer des allocations sociales spécifiques. Elle propose d’analyser la production de la catégorie ” handicap ” et de ses frontières dans un contexte en pleine mutation. L’augmentation et la diversification des demandes de reconnaissance ces dernières années, le passage d’un modèle médical à un modèle social sous l’impulsion de la Convention relative aux droits des Personnes handicapées, et les évolutions des référentiels scientifiques, transforment les usages de cette catégorie, conduisant à explorer les pratiques de la Vierge Noire et ses évolutions.

Cette recherche doctorale est menée au sein du programme de recherche concertée interdisciplinaire ” AutonomiCap, L’autonomie à l’épreuve du handicap, le handicap à l’épreuve de l’autonomie ” (<https://autonomicap-usaintlouis.org>). Au carrefour d’une socio-anthropologie des institutions publiques, des professions et d’une socio-anthropologie pragmatique, il s’agira ici de présenter les premiers résultats d’une ethnographie d’une année en immersion utilisant les méthodes de l’observation et des entretiens, à partir des deux problématiques suivantes : Quelles sont les visions du handicap et de la personne handicapée sous-jacentes à l’évaluation et à la reconnaissance administrative du handicap ? En quoi l’évaluation (des déficits) de l’autonomie est-elle indicatrice et productrice d’une conception de la normalité et de l’a-normalité?

Pour y répondre, cette présentation s’appuiera sur l’analyse d’un matériau concret : l’évaluation des dossiers de demande de reconnaissance pour l’obtention d’une Allocation d’Intégration. Elle montrera notamment comment les agent.es de l’action publique produisent une décision à partir d’une multiplicité d’instruments (grilles d’évaluation, recommandations internes...), comment ils se les approprient et les mobilisent en fonction de leurs intérêts et de leurs valeurs (de Coninck et *al.*, 2005), mais aussi comment les instruments deviennent des pilotes invisibles de l’action publique au détriment de la marge de manœuvre des acteurs (Lascoumes& le Galès, 2005, Lorrain). Un intérêt particulier sera porté à la dimension cognitive des instruments et à leurs effets. En effet si les instruments de l’action publique ne sont pas neutres et sont ” *porteurs de valeurs, nourris d’une interprétation du social et de conceptions précises du mode de régulation envisagé.* ” (Lascoumes& Le Galès, 2005 : 13) ils induisent une problématisation particulière d’une question sociale voire un système explicatif (*Op. cit.*). Ainsi nous nous demanderons en quoi les instruments et pratiques de ce processus d’évaluation peuvent être marqués par des logiques validistes (Campbell, 2001) et avec quelles implications.

*Intervenant

Bibliographie:

Campbell, F.K., 2001. Inciting Legal Fictions: "Disability's" date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, vol. 10, no 1 : 42-62.

De Coninck, F., Cartuyvels, Y., Franssen, A., Kaminski, D., Mary, Ph., Rea, A., Van Campenhoudt, L. (2005), *Aux frontières de la justice, aux marges de la société, Une analyse en groupes d'acteurs et de chercheurs*, Gand, Academia Press.

Lascoumes P., Le Galès P. (dir.), (2004). *Gouverner par les instruments*, Paris : Presses de Sciences Po, coll. " Académique "

Mots-Clés: Handicap, autonomie, instruments, action publique, évaluation, Belgique

De la (dé)raison administrative, ou la difficile domestication de la réalité complexe

Sophie Dalle-Nazébi*¹, Anne-Lise Granier*¹, and Sylvain Kerbourc'h¹

¹Fondation Maison des sciences de l'homme – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – France

Résumé

La technocratisation des politiques dites handicap, " en faveur de l'autonomie ", offre un laboratoire étonnant sur le processus contemporain de " modernisation " car elle porte, ni plus ni moins, sur le concept d'être humain et de participation sociale. Ici comme ailleurs, la *raison administrative*, ou la domestication de la réalité complexe, suppose de déployer des critères simples de description, permettant des opérations de traitement routiniers et partagés par une communauté de professionnels (Schaffer 1998, Bessy et Chateauraynaud 1995). C'est donc équipé de critères médicaux exclusifs, de référentiels législatifs indiscutables (CASF), " d'outil réglementaire national " guidant l'évaluation des besoins de compensation " (GEVA) ainsi que d'une " nomenclature des besoins " (SERAFIN-PH) que s'opère le travail collectif de qualification des demandes de moyens humains, techniques ou financiers pour être ou rester autonome.

La procédure d'attribution *du droit à être aidé* se veut neutre, équitable, et garant de l'anonymat sur les déficiences impliquées. Elle passe alors par le calcul d'un " taux d'incapacité " qui a été abstrait, de manière arbitraire, de la réalité singulière des " PH " concernées, et qui va " représenter " leur situation. Cette procédure serait une traduction du modèle de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui prend en compte les caractéristiques physiques d'un individu mais aussi la " dimension située et contextuelle " du handicap (Baudot & al. 2013). Ce dispositif est construit autour d'un utilisateur standard, à savoir une personne sans besoin particulier, et de scripts d'usages (Akrich 1992) visant à identifier les " limitations d'activité " en mobilisant des critères médicaux pensés objectifs et sans référence à la réalité vécue ou aux stratégies particulières des personnes (Stone 1984). Les procédures sont suffisamment complexes et balisées pour que les professionnels de ces traitements, au sein des MPDH ou de la CPAM, aient eux-mêmes besoin de guides (appui pour l'attribution d'aides humaines, cahiers pédagogiques sur le GEVA, la cotation des capacités fonctionnelles).

A partir des expériences de vie de 70 personnes nées sourdes ou malentendantes concernées par des difficultés visuelles évolutives (syndrome de Usher, de type 1, 2 et 3), nous montrerons comment ces critères administratifs peuvent être désalignés de la réalité et des besoins, et comment cette procédure technocratique aveugle, en vue d'être juste, peut engendrer des violences et des injustices pratiques. Son absurdité, pourtant, peut rester invisible, et l'évaluation fonctionnelle particulièrement contrainte. Les résultats présentés sont issus d'une enquête articulant un questionnaire sur les parcours de vie (250 répondants), des entretiens qualitatifs (70) et un groupe d'intervention sociologique avec les personnes concernées qui ont mis ce thème au centre de leur analyse collective.

*Intervenant

Mots-Clés: Surdité, Usher, Accès aux droits, Autonomie, Mobilisation collective

Atelier / Workshop 1-6

Troubles dans la vision Constitution et critique de la norme visuelle aux XVIIIe et XIXe siècles

Marion Chottin*^{1,2} and Corinne Doria*³

¹Institut d'Histoire des Représentations et des Idées dans les Modernités – École Normale Supérieure - Lyon, Université Lumière - Lyon 2, Université Jean Moulin - Lyon III, Université Blaise Pascal - Clermont-Ferrand 2, Université Jean Monnet [Saint-Etienne], Université Clermont Auvergne, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR5317 – France

²Centre d'histoire des philosophies modernes de la Sorbonne – Université Paris 1 - Panthéon-Sorbonne – France

³School of Advanced Studies of the University of Tyumen – Russie

Résumé

En 1771 est publié, à Londres chez Jean Nourse, et à Paris chez les Marchands de Nouveautés, un petit conte philosophique de 84 pages intitulé *L'Aveugle qui refuse de voir*. D'abord anonyme, son auteur est par la suite présenté comme étant Cerfvol, ou le Chevalier de Cerfvol, dont l'identité est aujourd'hui encore objet de débats. À travers un dialogue entre un oculiste (nous dirions aujourd'hui un chirurgien ophtalmologiste), avide de renommée, et un aveugle mendiant qu'il veut à tout prix opérer de la cataracte, cet ouvrage s'attache à réfuter le préjugé selon lequel " un aveugle ne refuse pas de voir le jour[1] ", au moyen d'une double critique du primat de la vue et de la société inégalitaire de la fin du XVIIIe siècle. Aux États-Unis, William R. Paulson fait sortir ce petit texte de l'oubli en lui consacrant, dès 1987, plusieurs pages de son ouvrage *Enlightenment, Romanticism, and the Blind in France*. Selon Paulson, qui s'inspire de Michel Foucault, *L'Aveugle qui refuse de voir* est une critique " du projet des Lumières de remédier à toutes les exclusions, imperfections et injustices, au moyen de théories et de pratiques rationnelles ", de son " ambition de réduire toutes les formes d'altérités au compréhensible et au contrôlable[2] ". Au croisement de l'histoire de la philosophie, de l'histoire de la médecine et des *Critical Disability Studies*, nous proposons de prolonger cette première étude par ce questionnement : comment *L'Aveugle qui refuse de voir* révèle-t-il le " potentiel subversif " de la cécité dans son aptitude à " troubler[3] " la norme visuelle et la société qui l'a produite ? Nous envisageons de replacer d'abord ce texte dans son contexte, et d'indiquer que la conception toujours actuelle de la cécité comme objet médical, c'est-à-dire déficience à traiter, s'origine dans la rationalisation de la chirurgie oculaire au cours du XVIIIe siècle européen. Nous soulignerons ensuite que *L'Aveugle qui refuse de voir* articule une contestation de cette représentation et une critique du libéralisme économique, et décrirons enfin la manière dont la constitution de l'ophtalmologie comme spécialité médicale au XIXe siècle est indissociable de la tentative d'objectivation de la norme visuelle.

L'Aveugle qui refuse de voir, Londres, Jean Nourse, Avis au lecteur, p. V.

William R. Paulson, *Enlightenment, Romanticism, and the Blind in France*, Princeton University Press, 1987, p. 93 (notre traduction).

*Intervenant

DisHuman Manifesto, 2015.

Mots-Clés: Cécité, norme, Lumières, ophtalmologie, Critical Disability Studies

Construction historique et maintien des discriminations subies par les personnes handicapées au cours du XXe siècle.

Gildas Bregain*¹

¹Univ. Rennes, CNRS, Laboratory ARENES - UMR 6051, F 35 000 Rennes, France – CNRS : UMR6051 – France

Résumé

Cette communication interroge la construction historique des discriminations subies par les personnes handicapées au XXe siècle, en s'intéressant en particulier aux normes internationales qui régulent les relations entre valides et invalides. En effet, au cours du XXe siècle, ces normes internationales viennent modifier les rapports entre valides et invalides, en accordant ou en refusant certains droits aux personnes handicapées, et en construisant la norme juridique autour d'un individu infirme réadapté compétitif et généralement autonome dans ses déplacements. En analysant de manière fine les archives de plusieurs organisations internationales (Organisation des Nations Unies, Organisation internationale du Travail, Organisation mondiale de la Santé) et les textes adoptés par ces organisations (recommandations et conventions de l'OIT, déclaration internationale de l'ONU), nous avons pu constater le rôle fondamental joué par les promoteurs du système économique libéral (représentants des employeurs, responsables politiques, associations) dans la restriction des droits économiques et sociaux (emploi, salaire, pension, accessibilité) des personnes handicapées à l'échelle internationale. Ainsi, par exemple, au début des années 1980, les représentants des employeurs et des représentants des gouvernements de la communauté économique européenne se sont opposés à l'inclusion d'un article imposant l'accessibilité des édifices publics et privés dans le contexte de la préparation du projet de règlement sur la réadaptation professionnelle dans la conférence internationale du Travail en 1982.

Ces acteurs ne sont les seuls à contribuer à la construction des discriminations subies par les personnes handicapées, d'autres acteurs méritent d'être pris en compte (acteurs religieux, les associations, professionnels du soin, les familles, etc.). Du fait de leur diversité interne, les acteurs étudiés jouent des rôles en réalité pluriels et complexes dans les discriminations subies par les personnes handicapées à l'échelle nationale. Nous étudierons la pluralité des responsabilités de ces différents acteurs à partir des archives administratives et associatives de plusieurs pays (France, Espagne, Argentine, Brésil). Prenons l'exemple des acteurs religieux. Tout au long du XXe siècle, l'institution ecclésiastique a continué à jouer un rôle important dans la construction des discriminations subies par les personnes handicapées en promouvant un discours assimilant la personne handicapée au Christ souffrant, en incitant à aider les personnes handicapées par la charité, et en luttant pour la restriction des droits sexuels des personnes handicapées. En promouvant ce type de discours, l'Eglise a favorisé l'acceptation des souffrances et la passivité des malades, mais aussi la multiplication des pratiques caritatives de la part des croyants " valides ". Cependant, certains prêtres et activistes

*Intervenant

catholiques, inspirées par la doctrine sociale de l'Église, ou par la théologie de la libération en Amérique latine, ont encouragé les personnes handicapées à s'émanciper de la protection des " valides ".

Cette analyse nous permettra d'identifier différentes périodes charnières dans la construction des discriminations à l'encontre des personnes handicapées au cours du XXe siècle.

Mots-Clés: discrimination, histoire, émancipation

Repêcher l’anormal par une infraction à la morale Études de la Télévision Suisse Romande (TSR) archives (1954-2018).

Justine Scheidegger*¹ and Anne Marcellini*¹

¹Life Course and Inequality Research Centre, Faculty of Social and Political Sciences, University of
Lausanne. – Suisse

Résumé

Où se cache la preuve de la normalité du point de vue du normal ? Goffman conceptualise durant les années 70 ce qu’est le stigmaté et le normal. Ils ” ne sont pas des personnes mais des points de vue ” [1], ainsi ils se forment au sein d’une rencontre et d’un processus et non sur des attributs. Lors des interactions de face à face, si des normes sont transgressées, un bousculement dans l’attendu et la routine se font, et le processus de stigmatisation se formule dans la distribution de rôles pour chacun. Au sein de ce processus général, certaines interactions - selon les conditions historiques ou des prédispositions individuelles - laissent une possibilité à l’individu stigmatisé d’être ” trop à l’aise ”, il tient alors ” aux normaux à ne pas le laisser aller au-delà du point où la tolérance leur est encore facile ” [2]. L’analyse de tels systèmes d’interaction peut se mener sur des documents audiovisuels.

Notre recherche s’applique à trouver ce ” point ” de rupture de la tolérance des normaux dans ce type de situations. En analysant des contenus télévisuels issus des archives de la Télévision Suisse Romande, il est possible de mettre au jour une stratégie *de remise à l’ordre faite à l’anormal allant un peu trop loin*. Lors des tournages, qu’il s’agisse d’un institut de rééducation (1962), d’un championnat de ski pour personnes handicapées (1982), ou d’une école pour enfant malvoyant (2009), le regard du journaliste s’attend à rencontrer une personne qui tend à vouloir être ” comme les autres ”. Cette représentation de l’effort à être comme tout le monde est l’arrière-fond habituel qui rend acceptable et présentable la plupart des émissions. Que se passe-t-il lorsque les personnes interviewées ou mises en scène ne répondent pas à cette logique de normalisation mais valorisent une partie de leurs expériences spécifiques à la déficience, osant présenter un rapport au monde différent de celui des normaux ?

Au moment de la rupture du contrat tacite entre le ” normal ” et le ” stigmatisé ” se produit une déstabilisation de la norme, qui s’exprime dans l’interaction par l’intervention du journaliste qui redéfinit ce que le ” normal ” veut dire et jusqu’où peut aller le ” stigmatisé ”. Dans les trois séquences étudiées, on peut observer que le stigmatisé est ramené vers un rapport commun au monde, paradoxalement au travers de la monstration d’un comportement transgressif de sa part.

Goffman, Erving, *Stigmaté : les usages sociaux des handicaps*, Paris : Les Editions de Minuit, 2003, p. 160-161.

*Intervenant

Ibid., p. 143.

Mots-Clés: Normale stigmatisme transgression interaction audiovisuel

Dis-abling the war wounded? Ableism and war disability through the case of the Spanish Civil War

Stephanie Wright*¹

¹University of Exeter – Biosciences College of Life and Environmental Sciences Geoffrey Pope
University of Exeter Stocker Road Exeter EX4 4QD, Royaume-Uni

Résumé

On the surface, the Francoist regime in Spain seemed to adopt a relatively positive stance towards those men disabled while fighting on the Nationalist side during the Spanish Civil War of 1936-39. Within the politicised context of the Civil War and post-war, it made sense to favour the war disabled-or "Mutilated Gentlemen" as they became known-of the winning side as a means of consolidating the hierarchies between victim and vanquished. As a result, in post-war Spain, we do not see the emergence of discourses of emasculation or 'dismemberment' noted by scholars in other parts of the world (Bourke, 1996; Koven 1994). Despite the relatively privileged position of the Francoist war disabled-especially compared to their disenfranchised Republican counterparts-the concept of ableism helps us to see beyond the victor/vanquished dichotomy, and to better assess what *kind* of privilege the Francoist war disabled enjoyed. In fact, this was a relative and precarious privilege, and one qualified by the status of the *mutilados* as physically or mentally impaired citizens in a profoundly ableist society. In this paper, I will explore how this ableism manifested itself in cultural representations of the war disabled, which muted the aesthetics of impairment. I will also analyse the implementation of the Francoist regime's war disability policy, which despite its favourable employment legislation, saw disabled veterans treated unequally to their able-bodied counterparts.

Finally, I will offer some reflections on how the case of the Francoist war disabled enables us to reflect on the ableist gaze within current historiography of the war disabled. While it is important to acknowledge the hardships endured by those wounded in war, the currently dominant emphasis on the destruction and reconstruction of masculine identity often assumes the marginalisation of the war maimed. As historians, we must question such assumptions, and strive to situate the war disabled within their broader socio-political contexts.

Dr Stephanie Wright is a Wellcome postdoctoral research at Birbeck College, London. She completed her PhD on the war disabled of the Spanish Civil War in August 2018, and is now in the process of publishing this research in various forms. Most recently this has included an article on the Moroccan war disabled of the Spanish Civil War published in the *Journal of Contemporary History*. Her current research focuses on the medical and psychiatric history of sexual violence under the Francoist regime, and she is particularly interested in conceptualisations of disabled sexualities during this period.

Mots-Clés: Spain, war disability, masculinity, Francoism, ableism

*Intervenant

Atelier / Workshop 2-1

Disability, Sex work and the Law

Rina Budnitsky Pikkell*¹ and Sagit Mor*¹

¹Faculty of Law, University of Haifa [Haifa] – 199 Aba Khoushy Ave. Mount Carmel, Haifa, Israel

Abstract

Purchasing services from sex workers is often perceived to be the only available option for disabled persons to realize their sexuality. This is part of existing misconceptions and stigma on sexuality and disability, portraying disabled persons as a-sexual and unappealing and disability as contradictory to fulfilling, consensual sexual relationships. The association between payed sex and disability often results in a claim that purchasing sexual services is the embodiment of disabled persons' sexual rights.

This paper focuses on two main legal settings in which the law plays a role in perpetuating such understanding of disability and sexuality. The first concerns the regulation of sex work and the potential harm to the sexual rights of disabled persons when shifting from criminalization to legalization or vice versa. The second concerns the funding of sexual services for disabled persons by the state (through health or disability related services), or by insurance mechanisms that cover such costs. The paper employs a critical analysis of the legal discourse regarding disability, sexuality and sex work and the implications of such discourse, utilizing a disability studies perspective.

The paper suggests that legal texts are often inconsistent in using and defining the terms "sex work" and "sexual services", thus contributing to the stigmatic nature of the discussion. The paper explores the inner contradictions in using disability rights terminology in the context of payed sex. It applies a feminist disability approach to uncover the inherently gendered nature of the discourse, and offers an alternative comprehensive understanding of disability sexual rights.

Keywords: Sex work, Law, Sexuality, Sexual rights

*Speaker

The impact of COVID19 on people with autism and their families

José Nogueira*^{1,2,3}

¹ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE) – Av^a das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal

²José Miguel Nogueira – Rua Dr. António Manuel Gamito, n^o2, 1^o dirt, 2900-056, Setúbal, Portugal

³PhD – Portugal

Résumé

The autism spectrum is identified as a complex neurological syndrome that affects the child's global development and extends throughout their life. According to Wing & Gould (1979), a common feature of people with autism is increased difficulties in three major areas of development: i) social; ii) language and communication and iii) thinking processes and behaviour. Repetitive behaviours, the need to structure the routines of their daily life and constant mood changes which sometimes lead to aggression, both towards themselves and towards others, including caregivers, also represent a continuous strain on the families (Nogueira et al, 2013; 2014; Fernandes et al, 2014). These problematic situations tend to worsen and reach dramatic levels in contexts of crisis (Ruggieri & Cuesta, 2017). It is plausible to suppose that these problems might undergo exponential growth in a context of social confinement, like the one created by the COVID-19 pandemic.

The present study aims to understand the impact of the pandemic crisis on people with autism and their families, including the adequacy of public policies and the support of NGOs during the period of confinement. The research is based on quantitative and qualitative data. We conduct surveys with families with children, with and without autism (study group and control group), and deep interviews to persons with autism living in the metropolitan area of Lisbon - Portugal. We analysed the impact of the pandemic and the impact of confinement period on family employment and income, and the changes in their physical, psychological well-being.

More particularly, the study shows also the impact of COVID on people with autism residing in the surveyed households. The study evaluates the interaction with distance learning and teleworking, the support of the school and teachers during the confinement period, the support of social institutions, the impact on physical and psychological well-being of people with autism, (including crisis and aggression situations), and family strategies to overcome the most complex situations.

The study produce a set of recommendations to combat, not only the aggravated exclusion that resulted from crises like COVID-19, but also, on the positive side, to take advantage of the opportunities that the crisis has revealed, namely through the use of new technologies in education and work.

Mots-Clés: Autism, COVID19, well being, human rights, public policies

*Intervenant

Sexual Assistance and Disability. What do teachers and trainee teachers think about it?

Fabio Bocci*¹, Ines Guerini*¹, Maria Vittoria Isidori*², and Ilaria Volturo

¹Department of Education, University of Roma tre – Italie

²Department of Human Studies, University of L'Aquila – Italie

Résumé

The bond of disability and sexuality is an old issue in literature (Veglia, 2000; Monceri, 2012; Bocci, 2014; Mannucci, 2019). Over the past twenty years, several scholars have investigated it, highlighting and problematizing a series of intrinsic themes and related to that of the sexuality of not performant bodies. Real mechanisms of anti-sexualization and de-sexualization (Gardou, 2005) of people with disabilities were put in place by stereotypes that represent disabled people unable to have sexual desires. Furthermore, as a consequence of the aforementioned mechanisms, the socio-political-cultural system (in the name of male-dominated, whiteness, heterosexuality and perfection) censures the sight of disabled bodies, making them inaccessible to the collective imagination. For these reasons, sexual assistance is still an issue to be problematized especially in Italy, where the bill to establish this professional figure has been struggling since 2014 to become law.

This is the theoretical background underlying the present survey aimed at detecting teachers' opinions regarding the figure and function of the sexual assistant. The survey is in line with a previous research (Bocci, Guerini, Isidori, 2019) conducted with a group of 200 trainee teachers. More specifically, 231 teachers in service ($n = 231$) took part in the study. We compared their opinions with those emerged from the survey conducted with the trainee teachers. Two issues were analyzed. The first concerns the knowledge of the sexual assistant; the second concerns the degree of agreement/disagreement expressed by the participants regarding the presence of this figure in society. The results (that we are going to present and discuss during the conference) show a certain perplexity among the teachers in service regarding the introduction in Italy of the figure of the sexual assistant "citing as a source of worries that of overlapping with prostitution" (Bocci, Guerini, Isidori, 2020, p. 581). On the contrary, this concern is not reflected in the trainee teachers' opinions. Another issue that emerged among teachers in service is related to the *relief* that sexual assistance could give in situations of complex disabilities. These *medicalizing practices* (Zola, 1972; Illich, 1976; Gardou, 2006) are completely absent from the reflections made by the trainee teachers, who have rather emphasized the existence (still quite present today) of stereotypes and prejudices in the conceptualization of sexuality, especially that of people with disabilities.

References:

Bocci F., Guerini I., Isidori M.V. (2020). Disabilità e sessualità. La voce degli insegnanti sull'assistenza sessuale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, n. 1, 568-586.

*Intervenant

Bocci F., Guerini I., Isidori M.V. (2019). *Sessualità e disabilità*. Una esperienza di formazione-ricerca intorno alla figura e alla funzione dell'Assistente sessuale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, n. 1, 233-250.

Bocci F. (2014). C'è una luce che non verrà mai meno. In C. Covato, L. Cantatore, F. Borruso (eds.), *Educazione sentimentale*. Milano: Guerini Scientifica.

Gardou C. (2006). *Diversità, vulnerabilità e handicap*. Trento: Erickson.

Illich I. (1976). *Limits to medicine-Medical nemesis: the expropriation of health*. London: Marion Boyars Publishers Ltd.

Monceri F. (2012). *Ribelli o condannati? "Disabilità" e sessualità nel cinema*. Pisa: ETS.

Mannucci A. (2019). *La sessualità della persona diversabile*. Milano: FrancoAngeli.

Veglia F. (2000). *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza*. Milano: FrancoAngeli.

Zola I. K. (1972). *Medicine as an institution of Social Control*. *Sociological Review*, 20, 487-504.

Mots-Clés: Sexuality, Disability, Sexual Assistance

Correlates and Consequences of Domestic Violence in the Global South

Justine Herve*¹ and Mitra Sophie*²

¹Fordham University – États-Unis

²Fordham University – États-Unis

Résumé

Thirty five percent of women worldwide have experienced either physical or sexual intimate partner or non-partner violence at some point in their lives. While a large literature has investigated the correlates and consequences of domestic violence in the context of specific countries, there have been few cross-country analyses, especially in low- and middle-income countries.

Our paper starts to fill these gaps by answering the following questions: are there correlates of domestic violence that are consistent across countries in the Global South? What are some of the health consequences for women victim of inter-personal violence (IPV) the Global South?

To answer this question, we use eight Demographic and Health Survey dataset which allows us to collect harmonized and comparable information on domestic violence and disability/health injury variables for more than 56,000 women from Gambia, Uganda, Haiti, Pakistan, South Africa, Colombia, Mali, and Cambodia.

We first document the prevalence of domestic violence and identify its correlates using logit models. We then use Instrumental variable ordered probit regressions to investigate the effect of interpersonal violence in terms of health injuries.

Across all countries, we find a prevalence rate of domestic violence ranging from 14 to 47%, and we identify disability, educational level, household wealth, domestic risk factors (family histories of violence and addiction), and women empowerment as consistent correlates of IPV across all or most countries. Finally, in terms of health consequences, our study finds that women victim of gender violence are 1.2 to 1.4 times more likely to experience health injuries such as cuts, bruises, burns, broken bones or dislocations. This analysis is for instance among the first to identify groups of women in the Global South that are vulnerable to IPV, such as disabled women.

Mots-Clés: violence, women with disabilities, global south

*Intervenant

Atelier / Workshop 2-2

Les normes interrogées par le handicap

Marion Doé^{*1}

¹École des hautes études en sciences sociales - Iris (EHESS - Iris) – Marc Bessin – 54, boulevard Raspail
75006 Paris, France

Résumé

Problématique

C'est en confrontant la question des normes parentales à la question du handicap visuel que je me propose de participer à la 9ème conférence Alter. En effet, être parent et porteur de handicap semble constituer un paradoxe : comment un parent a priori dépendant et donc vulnérable, peut-il prendre soin d'un enfant? Les éthiques du care (Gilligan, 1982 ; Tronto, 1993, traduction 2009, Garrau & Le Goff, 2012 ; Molinier, 2013 ; Paperman, 2013 ; Paperman & Laugier, 2006) mettent en lumière, dans une perspective féministe et critique, ses dimensions morales et pratiques. Ces dispositions, telles que la disponibilité, la bienveillance, le souci du bien-être d'autrui, la prise en charge émotionnelle etc sont largement associées au féminin et de fait à la maternité. Inversement, sa mise à distance constituerait la construction de la norme dite masculine, de fait paternelle. Les représentations souvent déficientes des personnes handicapées visuelles, handicap auquel je circonscris mon travail, viennent régulièrement, sinon heurter, du moins interroger leur identité de genre et par extension, leur capacité de caring (Prilleltensky, 2004 ; Grue et Lærum, 2010). Comment le care genring est-il mis en pratique par ces parents handicapés visuels ? Et comment cette entrave corporelle vient-elle exacerber, ou pas, les normes de genre et de bonne parentalité, (Martin, 2014) ?

Methodologie

Je m'appuie sur une étude qualitative en sociologie réalisée entre 2016 et 2019, composée d'entrevues avec des mères (17) et des pères (9) mal-voyants profonds ou atteints de cécité totale, d'une ethnographie au sein d'un service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées, d'une analyse de groupes de discussions en ligne (Facebook, Yahoo-groupe) dédiés aux parents aveugles et de ma propre expérience de mère non-voyante, objectivée en un savoir expérientiel (Gardien, 2017).

Principaux résultats présentés lors de la communication :

Coller à la norme du bon père ou de la bonne mère devient alors un enjeu et ces parents s'efforcent de s'y rapprocher le plus possible. Ce sont les activités privées et quotidiennes en ce qu'elles sont le miroir de l'imbrication du genre et de la temporalité (Bessin, 2009) qui seront au cœur de cette communication. Je présenterai comment ces mères et ces pères investissent leur rôle parental telle une " performance " (Malacrida, 2009) dans le but de " capturer leur genre " (Grue et Lærum, 2010). Nous constaterons par conséquent une production différenciée dans la gestion temporelle des activités parentales.

*Intervenant

Mots-Clés: handicap, parentalité, care, normes de genre

Covid-19 & handicap : une crise sanitaire laissant envisager un renforcement des inégalités sociales de santé des publics hébergés

Caroline De Pauw*^{1,2}

¹Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (CLERSE) – CNRS : UMR8019, Université Lille I - Sciences et technologies – Fac. Sciences éco. et sociales 59655 VILLENEUVE D ASCQ CEDEX, France

²Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux Hauts-de-France (URPS Médecins Hauts-de-France) – Ministère de la santé – 118 bis rue Royale 59000 Lille, France

Résumé

Cette communication se propose de faire une mise en perspective de la crise sanitaire vécue dans les Hauts-de-France et les défis organisationnels rencontrés pour renforcer les liens entre le secteur sanitaire via les médecins généralistes et le secteur de l'hébergement des personnes en situation de handicap afin de réduire les inégalités sociales de santé subies par ces personnes.

1. Une invisibilisation du secteur du handicap limitant l'anticipation de la gestion de la crise sanitaire

L'URPS médecins ayant un historique de travail avec le secteur médico-social, des liens ont très tôt été pris avec les têtes de réseaux des structures hébergeant des personnes en situation de handicap.

Il a alors été constaté une invisibilisation de ce secteur du fait d'une mobilisation particulièrement importante sur le secteur de la personne âgée et les EHPAD (Établissements Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes). Cette invisibilisation a été illustrée par des liens tardifs avec leurs partenaires institutionnels habituels tels que l'ARS (Agence Régionale de Santé) et les Départements et des difficultés à obtenir de l'information fiable comme les connaissances des signes de la covid-19 ou encore un partage des bonnes pratiques mises en place relativement tôt en EHPAD, pour mettre en place des mesures réduisant le risque de survenue de cas de covid et, le cas échéant, en diminuant le risque de contamination.

2. Une méculture du secteur médico-social sur l'accès aux soins pouvant aboutir à un renforcement des inégalités de santé

Cette crise sanitaire a également été l'occasion d'objectiver la méculture de santé des professionnels du secteur des personnes en situation de handicap hébergées.

La mise en place de nombreux dispositifs en période de crise pour faciliter l'accès aux soins via la téléconsultation (téléphone, messagerie sécurisée, etc.), qu'elle soit réalisée en direct

*Intervenant

ou accompagnée, a mis au jour une méconnaissance du secteur pouvant aboutir à une perte de chance. Les échanges ont montré un impensé de l'intervention des médecins traitants au sein des structures, ou encore l'intervention de médecin de manière ponctuelle pour leur permettre de les épauler dans la gestion de la crise.

Cette inclusion exceptionnelle de la médecine de ville a également été freinée par une crise institutionnelle avec une perte de chance pour les établissements relevant du Département vis-à-vis de celle relevant de l'ARS, la réquisition de médecins volontaires y étant plus difficile.

3. Une vulnérabilité discutée

La crise covid-19 a montré la création d'une nouvelle catégorie de personnes, les personnes " vulnérables " puis devenues " à haut risque de développer une forme grave ". Hors, les personnes en situation de handicap ne figurent pas sur la liste. S'il peut paraître pertinent de ne pas faire un systématisme stigmatisant comme ont pu le vivre les personnes souffrant d'obésité ou les personnes de plus de 65 ans, cette invisibilisation complète peut cependant être interrogée. Ainsi, seules les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier de dérogation au port du masque. De plus, certaines personnes ne portent pas de masque, du fait du coût prohibitif du masque inclusif. Ce non-port de masque entraîne une surexposition de ces personnes et une vulnérabilité vis-à-vis de la maladie dont on peut s'étonner de ne pas la voir figurer dans la liste permettant de mettre en place de mesures de protection de ces publics.

Mots-Clés: covid, 19, inégalités sociales de santé, vulnérabilité

La remise en cause des normes validistes de l'aide à autrui ou l'apport des auteures féministes des disability studies.

Aurélie Damamme*^{1,2}

¹Cresppa (GTM) – Université Paris VIII Vincennes-Saint Denis – France

²Institut national d'études démographiques – INED – France

Résumé

Cette proposition vise à montrer l'apport des féministes du champ des *disability studies* dans l'appréhension des relations d'aide. Nourrie par leurs enquêtes de terrain (Morris, 1992 ; Thomas, 1999) comme par leurs expériences personnelles, leurs travaux permettent de renouveler les recherches sur le pourvoi du care au-delà de la stricte question du care parental. Cette nouvelle perspective montre le rôle actif des femmes handicapées dans la relation à autrui, leur statut de pourvoyeuse de care à des proches et fait voler en éclat la figure de la personne handicapée comme nécessairement et exclusivement récipiendaire du care. Ces travaux permettent de renouveler les formes d'enquête sur les relations de care dans le contexte français (Winance, 2018), en posant plus explicitement la question du rôle des personnes envisagées comme récipiendaires de care dans l'entretien d'un certain nombre de relations voire dans la réalisation de certaines tâches matérielles pour autrui. Quels sont alors les effets de ces approches renouvelées sur les présupposés méthodologiques et théoriques de la sociologie de l'aide ? Plus largement, comment cela peut-il influencer la compréhension des relations de voisinage ? la sociologie de l'intervention sociale ?

La complexité des relations entre les différents protagonistes du care est remise en perspective. Elle est travaillée par la tension entre une survalorisation de la dimension affective des relations au détriment des relations matérielles et la négation des rapports de pouvoir qui peuvent s'instaurer au bénéfice des personnes handicapées (Shakespeare, 2006). Pour rendre justice à la pluralité des situations de handicap concernées, il importe enfin de montrer l'effet homogénéisant des normes validistes concernant la figure du pourvoyeur et plus souvent de la pourvoyeuse de care. Non seulement ces normes méritent d'être réinterrogées à l'aune des relations entre pairs (Gardien, 2017) mais également de certaines constructions de la citoyenneté des personnes handicapées qui véhiculent le regard majoritaire de la primauté de l'indépendance et plus largement de la capacité à se détacher des autres (Garrau, 2014), faisant de la pourvoyeuse de care une figure repoussoir.

Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Grenoble : PUG.

Garrau, M. (2014). *Care et attention*. Paris : PUF.

Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London : Routledge.

*Intervenant

Thomas, C. (1999). *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham : Open University Press.

Winance M (2018), De la compassion à une éthique du care. Réflexion à partir du handicap, dans Dumont M. — Zaccari-Reyners N. *Penser le soin avec Simone Weil*, PUF, pp. 139-148.

Mots-Clés: aide à autrui, féminisme, disability studies, care

Atelier / Workshop 2-3

Accès à l'emploi, accès au couple : quelles connexions ? Une analyse croisée des parcours professionnels et conjugaux des personnes ayant grandi avec une déficience visuelle en France.

Célia Bouchet*¹

¹Observatoire sociologique du changement – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7049 – 27 rue Saint Guillaume 75337 Paris Cedex 07, France

Résumé

Pour les personnes ayant grandi avec un handicap, des désavantages ont notamment été documentés dans les sphères de l'emploi (Loprest & Maag, 2003; Mann & Honeycutt, 2014; Revillard, 2019) et de la vie en couple (Banens & Marcellini, 2006; Janus, 2009; Mouté, Desgrées Du Loué & al, 2018). Dans quelle mesure les mécanismes inégalitaires impliqués dans l'insertion professionnelle et dans les rencontres conjugales sont-ils les mêmes, et comment ces deux versants de la situation individuelle s'influencent-ils mutuellement ?

Cette communication propose des éléments de réponse à cette interrogation en s'appuyant sur les premiers résultats du volet qualitatif d'une recherche en cours portant sur les positions sociales en France de personnes ayant grandi avec un handicap. Nous nous fonderons sur une analyse thématique des parcours d'une vingtaine de personnes ayant grandi avec une déficience visuelle (partielle ou totale), rencontrées lors d'entretiens biographiques.

Dans les parcours des personnes interrogées, interviennent des obstacles communs aux deux sphères de vie (entraves aux déplacements, temps amputé par la fatigabilité ou par le suivi médical) et des problématiques plus spécifiques (rôle des qualifications et de la productivité dans le cas de l'emploi, de l'apparence physique et des interactions visuelles pour les rencontres amoureuses). Par ailleurs, les relations mutuelles entre situations professionnelle et conjugales sont complexes. La vie en couple a des influences contrastées sur l'emploi : si elle peut parfois assurer une certaine stabilité financière en période d'absence d'emploi (rendant alors moins pressante la nécessité de trouver un poste), le soutien du ou de la partenaire peut aussi constituer un atout (notamment logistique) lors des démarches de recherche d'emploi et/ou pour le maintien en emploi. Réciproquement, la profession peut favoriser l'emploi, lorsque le cadre professionnel est lieu de rencontres amoureuses. En l'absence d'un environnement professionnel propice, d'autres vecteurs restent néanmoins disponibles et sont mobilisés (associations, sites Internet).

Bibliographie

Banens, M., & Marcellini, A. (2006). Vie de Couple et Construction Identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes. DREES-MiRe.

*Intervenant

Janus, A. L. (2009). Disability and the Transition to Adulthood. *Social Forces*, 88(1), 99–120.

Loprest, P., & Maag, E. (2003). *The Relationship between Early Disability Onset and Education and Employment*. Urban Institute (NJ1).

Mann, D. R., & Honeycutt, T. C. (2014). Is Timing Everything? Disability Onset of Youth and Their Outcomes As Young Adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 25(2), 117–129.

Mouté, C., Desgrées Du Loû, A., Beninguisse, G., & DeBeaudrap, P. (2018). Influence du handicap à l'enfance sur les trajectoires de vie des hommes et des femmes au Cameroun (HandiVIH - ANRS12302). In *Conférence ALTER 2018 - Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap: expériences, transmissions, formations, organisations, France, Lille* (pp. 1–36).

Revillard, A. (2019). *Handicap et travail*. Paris: Presses de Sciences Po.

Mots-Clés: Mots clés : déficience visuelle, couple, emploi, positions sociales, entretiens biographiques

Déficiência visuelle et modalités de choix du conjoint dans la société camerounaise d'aujourd'hui : entre consentement et contraintes sociales (1983-2018)

Floréal Serge Adieme*¹

¹Ecole normale supérieure de Yaoundé – Cameroun

Résumé

Cet article explore la vie affective des déficients visuels des deux sexes du Cameroun entre 1983 et 2018. Ces personnes éprouvent d'énormes difficultés à trouver un conjoint du fait des contraintes tant physiques que sociales. L'objectif de cette étude est d'une part, de décrire la manière dont les déficients visuels choisissent leur conjoint ou petit ami, en étant attentif aux facteurs qui déterminent le choix d'un conjoint ; et d'autre part, de décrypter pourquoi certains font le choix de se mettre en couple avec des partenaires non ou malvoyants, et d'autres des partenaires valides. L'étude est ethnographique et concerne les non et malvoyants des villes de Kribi et Yaoundé. L'enquête s'est appuyée sur des récits de vie et des entretiens approfondis. Les données recueillies ont été confrontées aux archives et documents publiés. Les résultats montrent que les déficients visuels privilégient la raison dans le choix de leur conjoint. Ce choix leur est dicté par des contraintes d'ordre social. En conclusion, les conditions de vie précaires et la dépendance vis-à-vis de l'entourage obligent les déficients visuels du Cameroun à faire des choix conjugaux non désirés.

Références bibliographiques

AMEI, MINASCOF et al (1997), (Éds.), *Handicapé et emploi : cas du Cameroun*, Yaoundé.

Aouma, J. (2018). " Relation d'objet précoce et construction de l'image du corps chez les enfants aveugles-nés ", Master en Sciences de l'éducation, filière Education spécialisée, Université de Yaoundé I.

Bih, Hilda, " Etre femme handicapée au Cameroun ", www.yanous.org, 2010, consulté le 20 juillet 2019.

CFPSA (2010). *Les besoins des personnes déficientes visuelles Accès à la voirie et au cadre bâti*.

Du Pin, Henri, " Nutrition et handicap ", in Tsoungui Ayissi, Laurent et al (S/dir), *1981 Année Internationale des Personnes Handicapées*, Yaoundé, SOPECAM, pp. 69-71.

Mots-Clés: déficiência visuelle, conjoint, affectivité, mariage, Cameroun.

*Intervenant

Atelier / Workshop 2-4

The subjective experiences of siblings of individuals with an intellectual disability: A cultural perspective

Carmit-Noa Shpigelman*¹ and Ela Karp-Mashash²

¹Department of Community Mental Health, University of Haifa – Israël

²Department of Community Mental Health, University of Haifa – Israël

Résumé

Raising a child with an intellectual disability (ID) influences the family dynamics and quality of life. This situation may have an impact not only on the well-being of parents as the main caregivers but also on the siblings' well-being. Previous studies indicated that having a brother or sister with ID is associated with both negative (e.g., lack of parent's availability and attention, and frustration) and positive (e.g., personal growth and good sibling relationship) outcomes for the siblings. Nevertheless, to date, there is scant attention in research on the topic of siblings' experience and coping from a cultural perspective. The present study aimed to understand and describe the subjective experiences of siblings of individuals with ID in Israeli immigrant families from the former Union of Soviet Socialist Republics (USSR).

The immigration from USSR to Israel in the 90s was due to the economic crisis in the home country. Each Russian family unit usually included three generations (grandparents, parents, and children) who lived together and managed a shared household. Soviet cultural norms characterize these families, for example, having high standards for success in education and employment, and maintaining the home country's culture, including speaking Russian as the mother tongue, instead of assimilation in the local culture and learning to speak Hebrew.

The present study applied a qualitative methodology to present the siblings' voices and to understand their position in the family within the context of disability and culture. In-depth semi-structured interviews were conducted with 10 siblings (ages 21-64 years). The age range of the brothers or sisters with ID was from 14 to 70 years. We performed an inductive thematic analysis and found three main themes regarding the siblings' experiences: (a) Intra-family coping - Coping with problems inside the family and mutual support of the family members were perceived as central values in the Russian families. Accordingly, the siblings, both the young and old ones, were obligated to assist in the caregiving of the brother or sister with ID. This situation increased the siblings' burden; (b) Perception of the siblings' role in the family - The siblings were fully involved in the caregiving due to cultural norm and the fact that the parents had to financially support the family. They perceived their role as a "long tail," meaning that they served as mediators for their parents. They mediated communication with service providers in terms of spoken language as well as cultural norms. This situation also increased their emotional burden, especially in the first years following the immigration; (c) Siblings' feelings - The siblings felt responsible for their brother or sister with ID, whether they were younger or older. The siblings reported mixed feelings of caring and compassion toward their brother or sister with ID but, at the same time, anger, frustration, and embarrassment by the behavior of their brother or sister. The implications of the above findings will be discussed in the presentation.

*Intervenant

Mots-Clés: Family life, Siblings, Intellectual disability, Immigration, Culture

De/construction of dis/abled parenthood

Rahel More*¹

¹Alpen-Adria-Universität Klagenfurt [Klagenfurt, Austria] – Autriche

Résumé

This presentation is based on original research findings from a qualitative, multi-perspective study interested in motherhood and fatherhood with learning difficulties. The hermeneutic study focused both on perspectives from the outside (public discourse and professionals working with parents with learning difficulties) and the experience of mothers and fathers with learning difficulties themselves. A participatory approach was used to interrelate outside perspectives with the perspectives of parents with learning difficulties. Micro-theorizing of the empirical findings resulted in a visualized structure of the de/construction of dis/abled parenthood. The structure is based on insights into the relevance of the label of learning difficulties for being a parent and shows the de/construction of dis/abled parenthood on three levels. Roles of ableism and social intervention are highlighted through and within the structure. The three levels are to be understood as interrelational.

The top level of the structure consists of gender specific (discursive) constructions of mother and fatherhood, dis/ability and wellbeing of the child. On this level, various discourses like law, the educational system but also everyday knowledge, produce norms and normality that drive collective action.

Those constructions lead, on the next level to a) general expectations of in/ability and b) parents with learning difficulties meeting or not meeting these expectations. Empirics highlighted the expectation of (parental) ableness from nondisabled persons whilst persons with learning difficulties were expected to be unable parents. This led to the valorization of certain attributes and the degradation of others, and thus showed the manifestation of ableism. Met as well as unmet expectations resulted into an irritation of normality. If parents didn't met expectations of normal parenthood', the perceived deviance irritated individualized constructions of parenting. If parents however met certain expectations, this also resulted in an irritation of normality.

Social intervention constitutes the third level of the structure, where normalization is sought to restore the irritated normality. One normalization-strategy were professional support interventions to normalize the family lives of mothers and fathers with learning difficulties. At the same time, professionals aimed to normalize the parents and to adjust them to societal expectations.

All in all, the structure of the de/construction of dis/abled parenthood highlights the efficacy of ableism through ableist constructions of disability and parenting as well as the potential to question those constructions. An unsolved problem remains the discrepancy between governmentality-critical research and social practice: Even if formal support is provided in a way that ensures parents' self-determination, social practice reproduces the binary of dis/ability.

*Intervenant

Mots-Clés: parenting, parenthood, learning difficulties, qualitative research

Normality and disability in relationships of older siblings

Carla Wesselmann*¹ and Clarissa Schallenberger

¹University of Applied Sciences [Emden/Leer] – Allemagne

Résumé

The WINDIS study (2018-2020) is a peer research project. It focuses on how normality and disability are experienced and constructed across the life course (Priestley 2003) of siblings older than 45 years. The phenomenon disability serves as a heuristic tool (Waldschmidt 2005) to examine individual, familial and social ideas about normality. That means the study does not differentiate into individual types of impairment. The theoretical frame refers to the disability studies. With a biographical approach and data collection through narrative interviews (Schütze 1977), the study aims to explore strategies of (self-)normalization and labeling of difference regarding underlying normative references (Davis 1995). These interviews have been evaluated according to biographical case reconstruction (Rosenthal 1995, 2018).

In this talk both authors are going to present results of the case studies of the WINDIS study. These includes different strategies of constructing normality and disability in sibling relationships. As one important aspect, some of the analyzed interviews show the objectification of disability and their role in the sibling relationship. In addition, the analysis shows that experiences of feeling objectified may lead into reproducing objectification in interview interactions. The authors are going to demonstrate that in some other cases self-normalization is being used as a way of producing normality.

But in the focus of the talk of both authors results to the following questions will be presented: Which family norms, conceptions of ableism and (self-) normalization strategies can be found in the analyzed interviews?

Mots-Clés: Peer research, Normality, Disability, sibling relationships biographical approach, narrative methods & biographical case reconstruction

*Intervenant

Becoming a ‘good’ disabled. Some short stories of implicit institutional ableism in Rome, Italy

Stefano Onnis*¹

¹Museum of the Gaze on Disability, Rome

Résumé

This speech starts from a short story about a boy with intellectual disability and his mother. The mother had taught him to cook a few recipes by himself and to take the bus independently but only to go to well-defined places. A path of autonomy built by themselves, day after day with a lot of effort, and still with a long way ahead of them.

But now she is worried because soon there will be yet another check by the coroner's appointment and the legal committee could ask her son some "dangerous" questions about his ability/disability: "Can you cook by yourself?", "Can you take the bus by yourself?". In Italy, disability pension funds are under the axe of social spending cuts every year and the risk that the commission will lower the percentage of disability is very high (quite possibly without fully investigating the real levels of autonomy). How will the mother behave in this situation? Will she push her son to deny his conquered autonomy in front of the doctors to avoid problems or will she face the risk of losing part of the disability pension? And what about the awareness of the boy?

Starting from this and more stories collected during a long period of ethnographic research in Rome (Italy), the speech aims to show how crossing the threshold of the Adult Disability Service can not only be a useful step to have guaranteed rights and services, but can also be an Act of Institution (Bourdieu) based on the thought of an implicit ableism: "Become what you are", or otherwise become "a ‘good’ disabled", just as parents also must become "good parents of a disabled person", docile bodies as users of the Adult Disability Service according to the symbolic violence principle that through the stories narrated emerges as intrinsic to the system of Social and Health Services.

BIBLIOGRAPHY

AGAMBEN, G.

1995, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*. Torino: Einaudi.

AGAMBEN, G.

2006, *Che cos'è un dispositivo?* Roma: nottetempo.

BATESON, G.

1976, *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano [ed. or.: *Steps to an Ecology of Mind. Collect Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*, Chandler Publishing Company, San Francisco-London, 1972].

BOURDIEU, P.

1988, *I riti di istituzione in La parola e il potere. L'economia degli scambi linguistici*, Guida, Napoli [ed. or.: *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Arthème Fayard, Paris, 1982].

FOUCAULT, M.

2004, *Il potere psichiatrico. Corso al Collège de France (1973-1974)*, Feltrinelli, Milano [ed. or.: *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France 1973-1974*, Seuil/Gallimard, Paris, 2003].

GOFFMAN, E.

1968, *Asylums. I meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino [ed. or.: *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday, New York, 1961].

1969, *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna [ed. or.: *The Presentation of Self in Everyday Life*, Edinburgh, University of Edinburgh Press, 1956, nuova edizione riveduta e ampliata, Doubleday, New York, 1959].

1970, *Stigma. L'identità negata*, Laterza, Bari [ed. or.: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1963]

ONNIS, S.

2013. Il dis-positivo. Dal diritto vigente alla nuda vita delle persone con disabilità intellettiva, *Italian Journal of Disability Studies*, Vol.1, N. 1, Anicia, Roma*

Atelier / Workshop 2-5

Transformer la psychiatrie pour démocratiser la société. L'héritage de Franco Basaglia dans deux services de psychiatrie de communauté, en France et en Italie.

Giovanni Matera*¹

¹École des hautes études en sciences sociales - Centre Georg Simmel – École des Hautes Études en Sciences Sociales [EHESS] – France

Résumé

Mon intervention portera sur les services de psychiatrie de communauté issus de l'héritage du psychiatre italien Franco Basaglia. Ces services communautaires se basent sur la mise en cause de la psychiatrie comme le seul intermédiaire entre la personne souffrant d'un trouble mental et la communauté, et sur la création d'un réseau de services capable de prévenir la chronicisation de la maladie mentale et de prendre en charge les différents aspects de la vie des malades chroniques à travers des savoirs non exclusivement médicaux. À partir d'une double enquête de terrain dans un site français et italien, ayant servi de matériel pour une thèse en sociologie soutenue à la fin de 2019, j'illustrerai la menace portée par un *gouvernement par l'objectif* qui limite la prise en charge à sa forme de projet thérapeutique sous le seul aspect médical.

Du point de vue méthodologique, après des recherches d'archives et des entretiens semi-structurés avec les anciens fondateurs des deux services, nous avons choisi, dans les deux sites, de suivre de près le travail des éducateurs membres d'un Service Appartements (SA) dans les logements assignés aux personnes assistées. L'approche utilisée s'appuie sur la sociologie des *régimes d'engagement* développée par Laurent Thévenot, laquelle nous permet d'analyser le travail de coordination entre le professionnel et les objets qui l'entourent, son propre mandat et le cas " limite " représenté par la personne assistée. Nous illustrerons trois cas les deux premiers ayant été observés en France et le dernier en Italie : un cas de non-adhésion thérapeutique qui réduit l'accompagnement à la seule prise en charge médicale, un deuxième cas qui traite du déménagement et de l'expulsion d'une personne assistée par le SA en EHPAD à cause de ses graves problèmes somatiques et, enfin, un troisième cas présentant un réseau d'organisations de tiers-secteur qui contribuent à la prise en charge psychiatrique à travers des projets d'intervention temporaires.

Je présenterai les résultats de cette enquête sous l'aspect de leur appartenance à une idée militante de réforme radicale de la psychiatrie, contenant une idée précise de communauté. Faire place à un " intervalle " entre soignants et soignés représente le projet de Basaglia permettant de démocratiser l'accès aux soins psychiatriques sans " criminaliser " les besoins des personnes assistées. Les résultats de notre enquête montrent en revanche que les orientations présentes dans l'expérience de Basaglia sont mises en cause par d'autres sources de légitimité provenant du monde marchand et des techniques médicales. Le rôle de la critique comme source créative de ces services de communauté alternatifs sera exploré en tant que

*Intervenant

réponse aux menaces qui mettent en question la fidélité des services actuels à leur projet de démocratisation de la société.

Mots-Clés: Services de santé mentale, Désinstitutionnalisation, Critique anti, asilaire, Franco Basaglia, Logement, Ordres de grandeur, Sociologie des engagements.

L’habitat inclusif à l’épreuve de la crise sanitaire. Exemple de 4 dispositifs pour personnes avec un handicap psychique

Noémie Rapegno*¹, Cécile Rosenfelder*², and Maïna Le Helley*

¹Arènes – Centre National de la Recherche Scientifique : UMR6051, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP], Institut d’Études Politiques [IEP] - Rennes, Université de Rennes 1 – France

²École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – 15, avenue du Pr. Léon Bernard - 35043 Rennes Cedex, France

Résumé

Depuis les années 2000, de nouvelles formes d’habitat pour personnes en situation de handicap tendent à se multiplier. Ces initiatives entendent proposer une troisième voie entre le maintien à domicile et l’hébergement institutionnel. Ces ”nouveaux” lieux se situent pour la plupart en dehors du cadre de la loi 2002-2, dans le souci de se soustraire à la rigidité des réglementations régissant les institutions sociales et médico-sociales et pour proposer aux habitants des lieux de vie moins contraignants. Ils visent à assurer sécurisation et protection aux locataires tout en préservant le respect de leurs droits fondamentaux et en favorisant leur inclusion. Plus spécifiquement dans le handicap physique, ces dispositifs (regroupant le logement et un accompagnement social, médico-social et sanitaire) poursuivent des objectifs d’autonomie, de (re)socialisation et de soin.

Dans le contexte épidémique de la covid-19, l’ensemble des Français ont fait face à une restriction de leurs libertés, notamment de déplacement. Les établissements médico-sociaux ont plus particulièrement dû appliquer des mesures drastiques (fermeture des établissements, interdiction de visites, confinement en chambre, etc.) imposées par leurs tutelles.

Dans cette communication, nous chercherons à comprendre comment ces restrictions ont été gérées et mises en place dans ces dispositifs alternatifs. Y a-t-il eu une application des directives imposées dans les établissements médico-sociaux ? Y a-t-il eu une évaluation des risques et un ajustement des mesures selon les situations ? Comment les objectifs d’autonomisation et de protection des personnes ont-ils été conciliés ?

Pour répondre à ces questions, nous analyserons les effets de la covid-19, et du confinement, dans quatre dispositifs d’habitat à vocation inclusive destinés à des adultes ayant un handicap psychique.

À partir d’une série d’entretiens téléphoniques (n = 21) menés d’avril à juin 2020 auprès de professionnels travaillant dans ces dispositifs, il s’agira de rendre compte du positionnement des professionnels et des dilemmes qu’ils ont rencontrés. Nous nous intéresserons d’abord à la façon dont les injonctions de protection ont été perçus par les professionnels et véhiculés auprès des locataires. Puis nous analyserons ce que sécuriser et accompagner à l’autonomie veut dire en temps de crise. L’analyse nous permettra également de mieux comprendre ce qui caractérise ces dispositifs d’habitat et ce qui fait leur singularité.

*Intervenant

Mots-Clés: habitat, handicap, inclusion, sécurisation, innovation, covid, 19

En quête de normalisation : les auteurs d'infraction internés libérés à l'essai en Belgique.

Sophie De Spiegeleir*¹

¹Université Saint-Louis Bruxelles – Belgique

Résumé

La présente communication est issue d'une recherche doctorale qui s'inscrit dans le cadre du projet de recherche interdisciplinaire " AutonomiCap : l'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie " et qui porte sur l'internement des auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental et qui échappe au système pénal en raison de leur irresponsabilité. L'internement permet d'interroger les frontières poreuses de la catégorie " handicap " et ses implications dans le champ de la santé mentale. La thèse en question vise à analyser les références aux catégories d'autonomie et de handicap dans le travail et les pratiques des professionnels qui interviennent au moment de la libération à l'essai des personnes internées, dernière " épreuve " avant la libération définitive. En tant que " dispositif responsabilisant ", la libération à l'essai fait appel aux " capacités d'autonomisation " de l'individu interné (Cartuyvels *in* Genard & Cantelli, 2007) qui doit alors prouver, sous couvert d'un suivi et d'un contrôle tutélaire, sa capacité à être lui-même en tant qu'agent actif, mais aussi avec les autres en tant qu'individu correctement socialisé (Marquis, 2015) afin de préparer sa réinsertion. Le trouble mental doit être suffisamment stabilisé et le risque de commettre de nouvelles infractions considérablement réduit, ce qui implique de mobiliser des outils de mesure de l'autonomie, du " trouble " et du risque. En pratique, la libération à l'essai s'exécute selon deux cas de figure : soit en institution (hospitalisation temporaire, basée sur un régime communautaire) soit en régime ambulatoire (sans hospitalisation mais moyennant un suivi psycho-médicosocial par des équipes mobiles " trajet de soin pour internés " (TSI) pluridisciplinaires).

Sur la base d'une approche fondée sur la sociologie des professions (Champy, 2012 ; Ravond & Vidal-Naquet, 2016) et à l'issue d'une enquête ethnographique de plusieurs mois réalisée au sein d'une équipe mobile TSI et dans l'unité sécurisée d'une institution psychiatrique, combinant des observations des réunions d'équipe hebdomadaires et des entretiens compréhensifs auprès des professionnels, cette contribution propose de revenir sur les points saillants de l'analyse de la prise en charge des personnes internées libérées à l'essai. Comment, et selon quels critères, le travail d'évaluation et de catégorisation est-il effectué par les professionnels en concertation à ce stade du parcours d'internement ? Quels critères permettent de définir ce qu'est " un bon patient " ? Dit autrement, qu'est-il attendu d'une personne internée en vue de sa libération ? À quelles " normes " de santé mentale celle-ci est-elle censée répondre (être une personne autonome, guérie, responsable et inoffensive, *etc.*) ? Et, enfin, qu'est-ce que ceci révèle des normes requises pour réintégrer la société des individus ?

Bibliographie :

*Intervenant

- Cartuyvels, Y. Action publique et subjectivité dans le champ pénal : une autre conception du sujet de droit pénal ?. In: F. Cantelli, J.L. Genard (dir.), Action publique et subjectivité, L.G.D.C. : Paris 2007, p. 87-101
- Champy F. La sociologie des professions, Paris, PUF, 2012
- Marquis, N. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. Revue interdisciplinaire d'études juridiques, vol. 74, n° 1, 2015, p. 109-130.
- Ravon, B. et Vidal-Naquet, P. (coord.) Relation d'aide et de soin et épreuves de professionnalité [Dossier]. SociologieS, 2016.

Mots-Clés: internement, handicap, trouble mental, autonomie, libération à l'essai, réinsertion sociale, travail social, institution

Atelier / Workshop 2-6

Les conceptions du handicap liées au cancer et aux maladies rares : enquête auprès des étudiants et des professionnels de l'enseignement supérieur

Lucas Sivilotti*¹

¹Laboratoire Cultures, Éducation, Sociétés – Université de Bordeaux (Bordeaux, France) – France

Résumé

Depuis la loi du 11 février 2005 et les chartes Université 2007 et 2012, le cadre juridique et réglementaire lance une réelle dynamique inclusive par rapport à l'accueil et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap, avec notamment la mise en œuvre de service ou de professionnel dédié au handicap dans la plupart des structures. L'augmentation de personnel disponibles témoigne d'une évolution au niveau des moyens humains alloués aux institutions universitaires (Plaisance, 2015). Au-delà de la mise en place des aménagements, c'est l'incompréhension du handicap de la part des professionnels qui limite l'étudiant en situation de handicap dans ses démarches de compensation (Martel, 2015 ; Segon et al., 2017). Malgré une forte médiatisation depuis plusieurs années, les pathologies rares (maladies rares et cancers pédiatriques) restent mal connues que ce soit par le grand public ou par les professionnels. Peu d'enquêtes renseignent les effets des altérités singulières des jeunes et jeunes adultes suivis pour une pathologie grave et chronique sur leur parcours biographique, en particulier leur trajectoire universitaire. Du fait de leur rareté et de leur méconnaissance, les cancers pédiatriques et les maladies rares augmentent le risque d'isolement et de décrochage universitaire.

Cette recherche, réalisée dans le cadre d'un projet nommé EMELCARA[1] a pour objectif d'analyser les représentations liées aux étudiants malades et leurs enjeux par rapport à l'inclusion des jeunes adultes suivis pour une maladie rare ou un cancer. À partir d'une méthodologie mixte, l'étude menée porte sur l'analyse d'entretiens (n = 19) et de questionnaires (n = 10924) auprès des étudiants, de leurs parents et des professionnels de l'enseignement supérieur (enseignants-chercheurs et BIATSS).

Selon les jeunes interrogés, les représentations faussées et/ou négatives en lien avec les pathologies rares sont dues à un manque de connaissances chez les autres étudiants mais surtout chez les professionnels de l'enseignement. D'après notre enquête par questionnaires, 80.4 % de ces derniers se disent insuffisamment formés et informés sur ces questions. Les maladies rares et les cancers pédiatriques s'inscrivent dans une liminalité entre le visible et l'invisible, ce qui complexifie la compréhension de leurs interlocuteurs. Les étudiants porteurs d'une pathologie rare invalidante sont sujets à une dissonance cognitive. D'un côté il leur est préférable pour éviter les regards négatifs, de cacher leur handicap. De l'autre, les étudiants ont tout intérêt à rendre visible leur handicap pour faire valoir leurs droits auprès de professionnels peu compréhensifs face à une altérité invisible.

*Intervenant

EMELCARA est l'acronyme de " Expérience d'un dispositif de Médiation pour les Etudiants et Lycéens atteints de Cancers ou de maladies Rares ". Il s'agit d'un projet financé par le Fonds Social Européen, débuté en 2016 et porté par Éric Dugas, Professeur des Universités.

Mots-Clés: Handicap, Conceptions, Représentations, Cancer, Maladie rare, Etudiants, Enseignement supérieur

Vivre avec une maladie chronique ou un handicap pendant le confinement lié à l'épidémie de Covid-19 : détresse psychologique et facteurs associés

Coralie Gandré^{*1}, Maude Espagnacq¹, and Magali Coldefy¹

¹Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – France

Résumé

Problématique

Dans un contexte de crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19, le gouvernement français a mis en place des mesures inédites pour en limiter la propagation, incluant un confinement obligatoire au lieu de résidence. Si leur impact psychologique a été objectivé en population générale française[1], elles ont pu être vécues avec encore davantage de difficultés par des personnes présentant déjà de fortes vulnérabilités antérieures liées à leur état de santé ou à un handicap. Notre recherche vise ainsi à explorer la survenue de détresse psychologique au cours du confinement et les facteurs y étant associés au sein d'une population de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap.

Méthodes

Une enquête internet adressée directement aux personnes concernées a été diffusée via un réseau social de patients, le réseau Carenity[2], et par des associations de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap entre le 21 avril et le 11 mai 2020. La survenue de détresse psychologique a été mesurée par le biais d'un instrument sensible aux changements à court terme, le *General Health Questionnaire* à 12 items. Une analyse descriptive de la survenue de détresse psychologique dans la population d'intérêt a été conduite puis une régression logistique a été mise en œuvre afin d'identifier les facteurs associés à cette détresse. Plusieurs types de facteurs ont été explorés : ceux permettant de mieux caractériser l'état de santé antérieur des répondants ; ceux pour lesquels une association significative avec la détresse psychologique a été démontrée en population générale[1] ; ceux pour lesquels des hypothèses spécifiques existaient dans la population d'intérêt (évolution du suivi médical et médico-social et de la participation à des activités associatives, difficultés à respecter les mesures sanitaires et fait de penser obtenir une prise en charge différente de la population générale en cas d'infection par la Covid-19).

Résultats

Nos résultats montrent une survenue de détresse psychologique chez plus de la moitié des répondants. Cette détresse apparaît particulièrement liée à des problématiques propres aux individus ciblés (gènes psychiques, intellectuelles ou cognitives préexistantes, difficultés à

*Intervenant

réaliser des activités de la vie quotidienne avant le confinement ou à appliquer les mesures sanitaires, crainte de ne pas être pris en charge comme les autres). La survenue de détresse psychologique apparaît par ailleurs moins associée aux conditions socio-économiques du confinement qu'en population générale.

Conclusion

Cette recherche soutient la nécessité d'encourager la prise en charge précoce de toute détresse psychologique dans la population d'intérêt, de lui permettre d'adapter les mesures sanitaires à ses spécificités, de renforcer la communication sur l'absence de triage médical en cas d'infection par la Covid-19 et de prendre toutes les dispositions nécessaires à sa limitation. Ces résultats pourront utilement être complétés par des approches qualitatives.

Gandré, C.; Coldefy, M.; Rochereau, T. Les inégalités face au risque de détresse psychologique pendant le confinement. Premiers résultats de l'enquête COCLICO du 3 au 14 avril 2020. Questions d'économie de la santé 2020, 1-7 ; <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/249-les-inegalites-face-au-risque-de-detresse-psychologique-pendant-le-confinement-premiers-resultats-enquete-coclico.pdf>.

<https://www.carenity.com/>

Mots-Clés: Covid, 19, maladie chronique, handicap, détresse psychologique

Handicaps et accès à la réflexion sur la fin de vie: Le cas des patients neurologiques (P.S.P.)

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk*1,2

¹Laboratoire ACTé EA4281, Ministère de l'Éducation nationale,
de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

²Université Clermont Auvergne (UCA), ESPE Clermont

Résumé

La communication entend déployer la description d'une recherche sous format d'enquête, pour interroger, dans ce colloque, **la manière dont on peut/doit/pense traiter les aspects normatifs versus inclusifs** en portant **un regard assez critique sur l'idée d'inclusion**. Le cas d'une maladie rare, subie par des patients, généralement âgés, P.S.P. Paralyse Supranucléaire progressive, est au cœur du dispositif d'enquête, comme maladie exemplaire.

La communication propose de s'intéresser à **la transformation lente des états psychologiques, émotionnels**, qui s'opère face à la perte programmée d'espairs de personnes **progressivement** handicapées : les personnes atteintes de PSP, diagnostiquées à l'âge adulte et mises face à une *fin de vie* annoncée avec 8 années de survie en moyenne. Le handicap transforme-t-il le besoin d'interroger sa mort? On abordera la **fragilité psychologique** dans laquelle cette maladie handicapante plonge singulièrement chaque patient, aidant, et soignants dans une impasse : **la mort comme tabou**. Comme pour le sujet ordinaire, le mort est au bout de la vie. En cas de handicap progressif toutefois, l'acceptation puis la croissance de la dépendance, comme trajet obligé en absence de tout traitements, représente un frein supplémentaire à une *fin de vie* aisément représentable. **Est-ce alors raisonnable de faire des patients atteints une cohorte particulière?** Nous ne le pensons pas. Si dans la PSP, l'amas de protéines *tau* provoque un processus de détérioration sournoise des aptitudes visuelles, motrices, cognitives, émotionnelles tout **en conservant la conscience jusqu'au terme, si le** handicap prend une réalité et une place de plus en plus massives, cela engage l'entourage à interroger la question de la *rédaction de directives anticipées, comme pour tout un chacun*.

Certes, le parcours handicapant entrevoit *la fin de vie* de manière particulièrement sensible : souffrances psychique et physique se conjuguent pour chaque personne différemment. Quand et comment accompagner les patients ? Quelles peuvent-être leurs demandes ?

L'association PSP France *via* le concours expérimentiel de personnels œuvrant en soins palliatifs et accompagnement des personnes touchées par la dépendance entend mieux circonscrire l'aide à apporter à ce public handicapé adulte, sa famille, les soignants dans **une perspective d'actions similaires à des actions menées auprès de publique valide**.

La conduite d'une enquête prévoit le recueil de discours authentiques, des temps réguliers d'analyse et confrontation des représentations des patients/familles et des neurologues, pour rester au centre d'une démarche non pas inclusive mais ordinaire. **La mise au point de deux clips vidéo** engagera à une application concrète au bénéfice 1. des patients adultes handicapés avec pronostic vital engagé à +/- 8 ans et 2. des neurologues hospitaliers.

Bibliographie

Bacqué M-F. (2016). L'illusion d'une mort choisie. Quand l'aide au suicide vide la mort de ses représentations, *Études sur la mort*, 150(2), 9-13.

Berthod-Wurmser et al. (2017). Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter, *Revue française des affaires sociales*, 2017(1), 5-19.

Delavigne, V. (2019). Littératies en santé et forums de patients : des formes d'ergonomie discursive, [Études de linguistique appliquée](#), 195(3), 363 à 381

Glasmacher et al. (2017). Predictor of survival in progressive Spuranuclea Palsy and Multiple System Atrophy: A systematic Review and Meta-Analysis, *J Neurol Neurosug Psychiatry*, 88(5), 402-411.

Spranzi, M. (2018). *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*, Paris : Mardaga.

Mots-clés : paralysie supranucléaire progressive ; fin de vie ; temporalité ; discours ; normalité

Atelier / Workshop 3-1

La langue des signes comme langue d'héritage, un processus de désubjectivation et de réappropriation des technologies de production du corps et de l'identité.

Stéphanie Papin*¹

¹Universidad Rey Juan Carlos [Madrid] – Espagne

Résumé

Dans le cadre de mon doctorat en Sciences humaines : langage et culture (*humanidades: lenguaje y cultura*) à l'Université Rey Juan Carlos à Madrid où j'enseigne actuellement dans le cursus Communauté Sourde et Langue des Signes, je suis engagée dans une recherche portant sur l'acquisition de la langue des signes chez les enfants de parents sourds et plus précisément sur le processus de contre-narration et de contre-représentation qu'elle permet grâce à l'accès à une identité qui réclame l'humanité d'une autre manière que celle imposée par la norme.

Le cadre théorique de cette recherche comprend l'étude des locuteurs et locutrices d'héritage et les conclusions des recherches existantes dans ce domaine ainsi que l'identification de sujets "signants d'héritage". Il inclut également les observations présentées par les chercheurs qui ont travaillé sur le thème des C.O.D.A.S (Children Of Deaf Adults). L'auto-ethnographie est aussi abordée car ma propre expérience d'enfant de parents sourds n'est pas anodine dans la perspective appliquée sur le sujet d'analyse. En ce sens, les théories et méthodologies féministes sont également prises en compte afin de considérer le processus de "resignification" personnelle à partir d'une approche intersectionnelle essentielle.

Cette thèse prétend explorer comment l'acquisition de la langue des signes comme langue d'héritage constitue une forme de résistance à la régulation des corps et aux mécanismes de hiérarchie de la société sur les langues et les cultures.

Les études sur l'enseignement des langues d'héritage ont été principalement motivées par le développement et le maintien des langues maternelles et des langues d'immigration dans un contexte de diglossie. Les "signants d'héritage" remettent en cause le processus de colonisation qui opère depuis plus d'un siècle sur les langues des signes en Europe. L'acquisition formelle d'une langue d'héritage signée entraîne alors un positionnement critique ainsi que d'importants défis psychologiques, pédagogiques et politiques.

La recherche sur les expériences de CODA souligne que le dilemme identitaire symbolise l'erreur de la dichotomisation sourd/ entendant. Ces identités socialement construites ne représentent pas le spectre des expériences réelles. Dans de nombreuses circonstances, les enfants de parents sourds se construisent à l'intersection d'un privilège et d'une oppression en assumant le rôle de résolution des problèmes générés par un monde validiste et audiste.

*Intervenant

L'expérience CODA incarne la tension entre les mécanismes de construction de subjectivités hégémoniques et les processus de résistance et d'autodétermination à leur rencontre.

L'auto-ethnographie représente une alternative à la "distance ethnographique" hermétique soi-disant indispensable pour assurer la construction de connaissances anthropologiques véritablement scientifiques. Elle permet de mettre en évidence des réalités socio-historiques et de révéler comment la vulnérabilité est transformée et recyclée en pratiques de résistance.

Afin d'illustrer ces problématiques, j'insère des bandes dessinées où mon personnage devient un moyen de créer une connaissance située à la frontière et de démontrer comment l'agence individuelle joue un rôle décisif dans la compréhension des phénomènes et réalités étudiés

Mots-Clés: CODA, langue, héritage, langue des signes, identité, corps

Ce que les handicaps visuels et auditifs nous apprennent de la ”perception sensorielle ordinaire”

Marion Ink*¹

¹Institut interdisciplinaire de l’innovation – Télécom ParisTech : UMR9217, CNRS : UMR9217 – France

Résumé

De nombreux travaux en sciences humaines et sociales se sont intéressés à la perception et aux sens. Tous apportent leur pierre à l’édifice de l’intersensorialité, ou de la perception intermodale. Ces travaux insistent sur l’idée de concevoir la perception comme l’entrelacs des cinq sens qui communiquent les uns avec les autres, les uns dans les autres. Par cette communication, j’aimerais contribuer à ces réflexions, en donnant à voir d’autres aspects constitutifs de l’expérience perceptive : une dimension pratique, collective, processuelle et sociale. Comme les expériences du handicap moteur ont pu se constituer comme un analyseur des modes d’accessibilité des espaces urbains et de la vie publique (Joseph 2007), je propose ici d’analyser l’expérience du handicap visuel ou auditif pour étudier les catégories de perception. Depuis 2011, je développe une réflexion autour de l’observation et de la description ethnographique à l’épreuve de mon propre handicap visuel (Ink 2016). Plus encore, depuis la fin de ma thèse, je mène une recherche auprès de chercheurs et chercheuses en situation de handicap visuels et auditifs. Dans cette communication, je focaliserai mon attention sur les pratiques et les expériences ordinaires de perception de ces individus.

Dans cette communication, je répondrai à cette question : Qu’est-ce que l’analyse des expériences du handicap visuel ou auditif nous apprend sur la notion même de perception ?

Pour cela, j’e développerai trois éléments de réponses. Premièrement, au-delà d’une hypertrophie de l’œil, il s’agit bien plus d’une hypertrophie des indices centraux qui a lieu dans les conceptions de la perception. Pourtant, les indices diffus, nous permettent de saisir d’autres aspects d’une situation, voire d’y trouver des nuances. Les sous-estimer amènerait à faire le deuil d’une compréhension riche et complexe d’une situation. Deuxièmement, la perception d’une situation intègre nécessairement la perception des individus percevant eux-mêmes la situation. Elle est en cela d’emblée collective et affective. C’est alors qu’il est nécessaire d’abandonner l’explication de la perception par les sens, qui tend à naturaliser la perception et y donner une vision physicaliste. Je propose ainsi le concept de *compétences pratico-sensibles*. Plus juste empiriquement, ce concept permet de rendre compte du caractère processuel, se nourrissant des expériences pratiques des individus, et ne mettant pas de côté les intuitions affectives, les apprentissages corporels et émotionnels qui constituent la perception d’un individu. Troisièmement, les individus ne se limitent pas à percevoir les individus percevant en même temps la situation, mais apprennent (et dans le même temps transmettent) des compétences pratico-sensibles de (à) leurs partenaires d’interaction. Ils développent même parfois ensemble un corps percevant en synchronisant et complétant leurs compétences pratico-sensibles.

Ces analyses vont bien au-delà des expériences des personnes éprouvant un handicap visuel

*Intervenant

ou auditif. Dès lors que l'on conçoit la perception comme un phénomène d'emblée social, on saisit qu'elle est spécifique à chacun, en situation de handicap ou non. En cela, l'expérience des personnes en situation de handicap et les apprentissages qu'elles-mêmes éprouvent et transmettent à leurs partenaires d'interaction ne font que donner à voir des processus qui sont toujours présents, mais souvent plus diffus, dans l'expérience d'un individu sans handicap.

Mots-Clés: Perception, compétences pratico, sensibles, savoirs expérientelles, handicap visuel et auditif, ethnographie

Les savoirs expérientiels sont-ils solubles dans l'enseignement universitaire ? Étude de cas d'une initiative concernant l'expérience de la déficience intellectuelle.

Cédric Routier*¹, Agnès D'arripe*^{3,2}, and Agnès Desbiens*⁴

¹HADéPaS (Handicap, Autonomie, Développement de la Participation Sociale) – Université Catholique de Lille – 60, blvd Vauban – CS 40109 - 59016 LILLE Cedex, France

³Handicap Dépendance Participation Sociale (HaDePaS) – Fédération Universitaire et Polytechnique de Lille – 60, blvd Vauban 59016 LILLE Cedex, France

²Laboratoire d'analyse des systèmes de communication des organisations (LASCO) – LASCO c/o UCL - COMU Ruelle de la lanterne magique 14 B-1348 Louvain-la-Neuve Belgique, Belgique

⁴ESPE LNF Université de Lille (Laboratoire PSITEC) EA4072 (Ecole supérieure du professorat et de l'éducation laboratoire PSITEC (psychologie, temps, interactions, émotion, cognition)) – Université Lille III - Sciences humaines et sociales : EA4072, ESPE académie de Lille – -ESPE: 365 bis rue J.Guesde 59650 Villeneuve d'Ascq -Laboratoire PSITEC: UFR Psychologie, domaine de Pont de bois, rue du barreau, 59650 Villeneuve d'Ascq, France

Résumé

En 2016, notre équipe entame un projet réunissant : professionnels du médico-social, universitaires, personnes avec déficience intellectuelle. Dans le contexte social d'une participation renouvelée des personnes handicapées comme droit fondamental, défi et exigence, ce projet prend pour finalité la reconnaissance des savoirs expérientiels (Gardien, 2017, 2019) des personnes étiquetées comme présentant une déficience intellectuelle.

Ce processus de reconnaissance (Honneth, 2004) s'est concrétisé par la constitution de duos (personnes déficientes intellectuelles / formateurs), pour créer puis délivrer un cours incluant expérience du handicap et expertises diverses. Ces cours sont délivrés chaque année depuis 3 ans (Routier, d'Arripe, Fourny et Aiguier, 2019). Nous aborderons les principaux enjeux et écueils de ce projet. Nous discuterons notamment :

- si l'articulation entre l'émulation par les pairs au sein des rencontres collectives vient contrebalancer le " colloque singulier ", plus proche de formes de soutien traditionnelles, que forment les duos en dehors des séances collectives ?

- si complémentarité et réciprocité des échanges de l'ensemble des parties impliquées supportent une montée en généralité suffisante pour qualifier de " savoirs expérientiels " les apports délivrés lors d'enseignements ? Ou si au contraire, on observe l'effacement de leurs particularités vers une formalisation plus influencée par des logiques académiques traditionnelles ?

*Intervenant

- si on peut constater des effets du projet sur les caractéristiques individuelles des pairs ainsi que sur leur compréhension des ressorts de leurs situations (soit une réduction des injustices herméneutiques via l'accroissement des ressources interprétatives ; Godrie et Dos Santos, 2017).

Notre analyse thématique se fondera sur l'exploitation qualitative et quantitative : d'entretiens et questionnaires réalisés auprès de duos ; d'observations participantes lors de sessions collectives ; de notre expérience réflexive d'animateur et de formatrice impliqués dans une dynamique de recherche sur les questions de participation des publics vivant des situations de handicap.

Mots-Clés: approche inclusive, savoirs expérientiels, formation

Atelier / Workshop 3-2

Une perspective canadienne sur la participation à la recherche des personnes présentant un handicap cognitif : enjeux pratiques et éthiques

Virginie Cobigo*^{1,2,3}, Lynne Potvin, Casey Fulford⁴, Hajer Chalghoumi¹, Natasha Plourde⁵, and Whitney Taylor

¹University of Ottawa – 75 Laurier Ave E, Ottawa, ON, K1N 6N5, Canada

²Children’s Hospital of Eastern Ontario Research Institute – 401 Smyth Rd, Ottawa, ON K1H 5B2, Canada

³Centre for research on Educational and Community Services – 136 Jean-Jacques-Lussier Private 5002, Ottawa, ON K1N 6N5, Canada

⁴University of Ottawa – Canada

⁵University of Ottawa [Ottawa] – Canada

Résumé

Le Canada se veut un chef de file en ce qui concerne la recherche participative et inclusive. De nombreux chercheurs explorent des méthodes participatives afin d’offrir une plus grande voix aux personnes en situation de handicap dans les projets de recherche qui les concernent. Les organismes subventionnaires exigent maintenant une déclaration sur la diversité et l’inclusion dans le projet et l’équipe de recherche. Pourtant, la participation à la recherche des personnes présentant un handicap cognitif pose toujours de nombreux défis et demeure souvent superficielle. Les personnes présentant un handicap cognitif peuvent avoir des difficultés à saisir et mémoriser de l’information, à comprendre et utiliser des concepts abstraits, tels que le temps, et à sélectionner l’information pertinente parmi une multitude d’information présentée. Ces difficultés peuvent être le résultat d’une déficience intellectuelle, d’un trouble du spectre de l’autisme, ou d’une démence, par exemple. Ces personnes constituent un groupe aux habiletés variées, et qui souvent évoluent dans le temps pour un même individu; les méthodes participatives doivent donc accommoder leurs besoins qui peuvent être complexes et changeants.

Au Canada, toute recherche doit être approuvée par un comité déontologique avant de débiter. Cette présentation propose une réflexion sur les défis pratiques et éthiques rencontrés lors des demandes d’approbation des projets de recherche participatifs menés par l’intervenante, au Canada. Les sujets de recherche menée par son équipe concernent le développement éthique de technologies de l’information, l’inclusion sociale et l’accès aux soins de santé de qualité pour les personnes ayant un handicap cognitif. Nous avons analysé les commentaires, les questions et les demandes de modifications reçues par les différents comités qui ont évalué ces projets.

Nous présenterons les résultats selon quatre thèmes principaux : 1) l’accessibilité de la recherche, 2) le consentement libre et éclairé, 3) la confidentialité, 4) les risques associés à

*Intervenant

la participation à la recherche. Dans un deuxième temps, nous présenterons un projet novateur qui cherche à favoriser la participation des personnes présentant un handicap cognitif à la recherche par l'entremise d'une entreprise sociale offrant des services de consultation sur l'accessibilité cognitive de notre environnement. L'entreprise a pour mission de développer et valoriser le savoir lié à l'accessibilité cognitive, y compris le savoir expérientiel des personnes elles-mêmes. Elle embauchera des personnes présentant un handicap cognitif pour tester l'accessibilité de notre environnement et offrir des recommandations pour l'améliorer.

De nombreux défis restent à relever pour offrir aux personnes présentant un handicap cognitif des occasions de participer activement à la recherche. Cette présentation offrira aux participants une occasion de discuter de ces défis et de solutions potentielles.

Mots-Clés: recherche inclusive, participation, éthique, déficience intellectuelle, handicap cognitif

Covid-19 et droits. Une recherche inclusive pour explorer les points de vue des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Carolina Puyaltó*¹, Maria Pallisera¹, Judit Fullana¹, Gemma Diaz-Garolera¹, and Ana Rey¹

¹Universitat de Girona – Espagne

Résumé

Problématique

En mars 2020, l'OMS a déclaré la Covid-19 une pandémie mondiale (OMS, 2020) qui a provoqué non seulement une crise sanitaire globale mais aussi une crise humanitaire, économique et sociale (ONU, 2020a). Il y a encore peu de preuves sur la façon dont les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) font face à cette crise, mais les premières indications suggèrent que si les personnes handicapées rencontraient déjà de plus grands obstacles pour accéder à différents services (santé, éducation et loisirs, entre autres), la situation actuelle peut aggraver ce désavantage (ONU, 2020b). Compte tenu du manque de visibilité inquiétant des personnes ayant une DI en Espagne pendant la pandémie, cette recherche vise à savoir si cette crise a contribué à violer leurs droits (ONU, 2006) et à formuler des propositions d'amélioration.

Méthode

L'étude, qui a débuté en avril 2020, adopte une approche de recherche inclusive (Walmsley et al.2018). Les participants sont membres du Conseil Consultatif du Groupe de Recherche, composé de 11 adultes ayant une DI, collaborant avec les chercheuses depuis 2012. La méthode des groupes de discussion est utilisée pour collecter les opinions des personnes ayant une DI; puis une analyse documentaire des organisations internationales et nationales sur les droits et la Covid-19 est effectuée, qui est ensuite synthétisée et contrastée avec 3 groupes de discussion de personnes ayant une DI. Les groupes de discussion sont organisés par le biais de réunions mensuelles en ligne.

Résultats

Les résultats provisoires indiquent que la Covid-19 met en évidence certaines des inégalités précédemment vécues par les personnes ayant une DI, et que dans certains cas, elle les aggrave. Les personnes ayant une DI identifient des violations de la plupart de leurs droits telles que la difficulté à accéder aux services de santé et à la formation, à conserver leur emploi dans des espaces ordinaires, à vivre avec l'autonomie souhaitée et à participer à la communauté, à être traitées comme le reste de la population et avoir le contrôle de leur vie, entre autres. Face à cette situation, il est urgent de faire des propositions en fonction de

*Intervenant

leurs besoins pour faire face à cette situation de crise.

Bibliographie

UN (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York: Nations Unies.

UN (2020a). *Everyone Included: Social Impact of COVID-19*. United Nations. 9 April 2020. <https://www.un.org/development/desa/dspd/everyone-included-covid-19.html>

UN (2020b). *Topics in Focus. Covid-19 and the Rights of Persons with Disabilities*. 29 April 2020. https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities

WHO (2020). *WHO announces COVID-19 outbreak a pandemic*. 12 March 2020. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2020/3/who-announces-covid-19-outbreak-a-pandemic>

Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751–759.

Mots-Clés: déficience intellectuelle, Covid19, Convention relative aux droits des personnes handicapées, recherche inclusive

Du handicap comme objet de recherche à la personne avec handicap reconnue comme sujet partenaire

Julia Midelet*¹ and Martine Janner-Raimondi*^{2,3}

¹Centre de recherche interuniversitaire, Expérience, Ressources Culturelles, Education (EXPERICE) – université Paris 13 : EA3971 – UFR Lettres, Sciences de l’Homme et des Sociétés, Université Paris 13, 99 avenue Jean-Baptiste Clément, F-93430, Villetaneuse, France

²Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité – EXPERICE Axe A, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité – 99 Avenue Jean Baptiste Clément, 93430 Villetaneuse, France

³Centre de recherche interuniversitaire, Expérience, Ressources Culturelles, Education – Université Sorbonne Paris nord : EA3971 – France

Résumé

Le concept de citoyenneté s’appuie sur la participation des personnes (CDPH). Afin de rendre effective cette notion de citoyenneté, une réflexion sur les conditions mises en œuvre dans le cadre même de la recherche s’avère nécessaire. Or, favoriser l’expression d’une personne a vec handicap ne saurait être suffisant, encore faut-il la considérer comme partenaire de la recherche et aborder avec elle les objets de la recherche considérée ainsi que la question de la faisabilité des choix méthodologiques envisagées. Initier une recherche qualitative visant à faire place à l’autre, conduit en effet le chercheur à appréhender ses désirs et ses besoins eu regard à ses conditions et ses contextes de vie au quotidien. Les besoins sont, en outre, amenés à évoluer ou bien encore à fluctuer, à l’instar des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s). Si le chercheur ne se laisse pas interpellé dans ses pratiques de recherche comme dans sa démarche, par ces nécessaires ajustements, il risque de se référer à des protocoles ” normés ”, voire normatifs, tels que ceux énoncés au travers de nombreux articles et ouvrages qui ont été soumis à la communauté scientifique concernant les techniques de l’entretien qu’il s’agisse de l’entretien directif, semi-directif ou encore compréhensif (Blanchet, 1991; Kaufmann, 2016). Les entretiens se dérouleront en considérant quelques principes liées aux conditions matérielles, au déroulement de l’entretien mais aussi à la posture du chercheur afin d’engager et de construire les échanges. L’interlocuteur considéré peut *a contrario* présenter tous les signes (réels ou supposés) d’un handicap qui peuvent amener le chercheur à s’intéresser à des travaux abordant la question de l’organisation et de la conduite d’entretien auprès de publics avec communication entravée (Bedoin & Scelles, 2015) au risque de réduire les capacités d’expression de la personne, aux caractéristiques de son handicap.

Compte-tenu de ces deux préoccupations, nous avons fait le choix d’un questionnaire éthique, qui (ré)interroge notre propre regard de chercheur (Janner-Raimondi, 2017): quelle(s) personne(s) envisageons-nous de solliciter ? Pour qui, le chercheur se prend-il ? Pour qui le chercheur prend-il son interlocuteur ?

*Intervenant

Prenant appui sur une sélection d'entretiens de récit biographique (Delory-Momberger, 2014) menés auprès de personnes atteintes de chronique rare (Janner-Raimondi, 2020 à paraître) mais aussi de lycéens scolarisés avec l'appui d'un dispositif Ulis au titre de leurs troubles des fonctions cognitives (Midelet, 2020), nous proposerons une analyse critique des choix méthodologiques initiaux. Nous noterons ainsi la nécessité pour le chercheur de penser et construire le cadre de l'entretien tout en restant flexible et attentif à la personne, prenant, d'une part, en considération la singularité des acteurs tout en les considérant comme fondamentalement capables comme les autres ; et, d'autre part, éviter le risque de ne s'adresser qu'aux personnes paraissant les plus abordables. Prendre en compte la singularité de la personne sans la réduire à cette même singularité engage l'expertise du chercheur sur la voie du *kairos*, en écho à cette capacité de saisir l'opportunité du moment, *in situ*, où une attention à autrui (Janner-Raimondi, 2019) se traduisant par des gestes, des paroles, une intonation, un regard ou encore le recours à différents supports peuvent être apportées pour permettre à la personne de participer pleinement à la recherche.

Mots-Clés: Participation, méthodologie, questionnement éthique, singularité, kairos

Atelier / Workshop 3-3

Doing Inclusive Research – Possibilities, challenges and limitations of a collaborative research approach

Gertraud Kremsner*¹ and Michelle Proyer*²

¹University of Leipzig – Allemagne

²University of Vienna – Autriche

Résumé

This paper is dedicated to an understanding of inclusive research as an approach which seeks to not to do research ON people, but WITH them in collaborative research processes (see e.g. Walmsley 1997; Walmsley & Johnson 2003). It aims to introduce historical roots – particularly Action Research, Emancipatory Research and Participatory Research – of inclusive research approaches. On the basis of two different practical examples (one in collaboration with persons with learning difficulties, the other as a joint process with refugee teachers), current developments, possibilities, challenges, and limitations during and with doing inclusive research approaches will be discussed in detail. Particular attention will be paid to power imbalances as a matter of research ethics, which have to be reflected carefully and critically when inclusive approaches are being applied. Barriers and risks in this field are – to name just a few – a) the identification and selection of co-researchers, b) roles and role conflicts within and after the research process and c) challenges in disseminating research findings not only in the scientific community and beyond.

Problem: Inclusive research processes are in need of careful and critical reflection of power imbalances during every step of the research process. The proposed paper seeks to identify some of these challenges and limitations as well as its possibilities on the basis of two different inclusive research projects.

Methods: Inclusive research as research approach for two different research projects; both of them applied Situational Analysis (Clarke 2005) as research method(ology).

Results: Possibilities, challenges and, limitations of this specific research approach will be identified and reflected.

References:

Clarke, A. (2005): *Situational Analysis. Grounded Theory After the Postmodern Turn*. Thousand Oaks, London & New Delhi: Sage.

Walmsley, J. (1997): *Including People with Learning Difficulties: Theory and Practice*. In: Barton, L. & Oliver, M. (Hrsg.): *Disability Studies: Past, Present and Future*; S. 62-77. Online: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/walmsley-chapter4.pdf>

Walmsley, J. & Johnson, K. (2003): *Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Past, Present and Futures*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers

*Intervenant

Mots-Clés: Participatory Research, inclusive Research

Access to education for children with disabilities in rural Tanzania: results from emancipatory research

Federico Ciani*¹, Caterina Arciprete^{1,2}, and Chiara Chimirri³

¹Action Research for Co-Development (ARCO) – Italie

²University of Florence – Italie

³Action Research for Co-Development (ARCO) – Italie

Résumé

Among the children and the youth worldwide, girls and boys with disabilities in developing countries are the most disadvantaged. Due to intersection between impairments, poverty, societal norms, religious and cultural beliefs and practices, they are likely to be denied their fundamental rights (including education). This holds true despite the progress made (Singal et al. 2019) in the global discourse on education of CwDs being made part of the international mandate.

Since 2002' National Policy on Disability and the ratification of UNCRPD in 2007, Tanzania is committed to address the needs of PwDs and favour their full and effective participation of persons with disabilities to the society on the basis of equality and non-discrimination. However, the discrepancy between formal commitment and reality remains wide especially in rural contexts (Riggall and Croft, 2016; Mbwilo et al. 2010; Stone-MacDonald 2015). Rural education systems falls behind in terms of quality, accessibility, inclusiveness. Finally, the lack of data about education in rural areas constitutes a further problem.

This study aims to understand the experience of CwDs in 3 villages in the District of Iringa. The research is implemented in the framework of a development cooperation project funded by the Italian International Cooperation Agency and implemented by the NGO IBO.

The methodology adopted is the emancipatory research (Barnes, 2014; Biggeri and Ciani 2019). This implies that the research is carried out through the deepest possible involvement of PwDs whereas professional researchers step back during acting as trainers and facilitators. PwDs contributed both to identification of the research question and to the conduction of the research. The research is also based on the implementation of participatory methodologies aimed at favouring the direct participation of CwDs. The overall objective or research architecture is to generate knowledge about the access to education for CwDs. Moreover the research is expected to contribute to local empowerment processes as in the Feierean's tradition. Moreover the research contribute to fill a knowledge gap (i.e. the living condition of persons with disabilities in rural areas of least developed countries). Finally research results were used to structure further actions aimed at organising and strengthening the collective action of parents of disabled children. Results show that the full and effective participation of boys and girls with disabilities to the education system is far from being achieved. Despite the severe difficulties still encountered by boys and girls in education, the current Tanzanian education system is not totally devoid of potential resources that should be identified and encouraged. The quality of HR, accessibility issues and the capacity building of SH groups and organisations seems to be priorities.

*Intervenant

Mots-Clés: Tanzania, Education, Emancipatory Research, Children, Youth

(What does it mean) being a couple with an intellectual disability? - a microethnographic study in the context of the postcolonial theory of Homi K. Bhabha

Dorota Krzemińska*¹

¹University of Gdańsk (UG) – Pologne

Résumé

The proposal of my presentation seems to follow the two areas proposed in the conference: emotional, sexual, reproductive and family life and experiences and experiential knowledge of disability. I want to show the results of my study which **subject was the phenomenon of being a couple with intellectual disabilities** in a particular community self-help centre in Gdansk, Poland, viewed from the perspectives of the couples and the therapists working with them. My research was oriented towards **research problems**, covering in detail various aspects of the question: **what kind of experience is being a couple / accompanying a couple with intellectual disabilities and their therapists?**

The methodological concept and its details turned into an ethnographic project which, due to its focus on a single phenomenon, is of microethnographic nature; it was conducted in triangulation joining various forms of interviews and observations (J. Van Maanen (2011) [1] and M. Hammersley and P. Atkinson (1995)[2])

I interpret the phenomenon of being a couple in the context of the postcolonial theory by Homi K. Bhabha [3] and make direct references to the categories of **mimicry, hybridity and the Third Space of Expression**. The couples seem to be constructs that are a clear and "efficient" result of the rehabilitation mission". The mechanism of mimicry makes women and men with intellectual disabilities attempt at imitating / mimicking the coloniser and opportunistically adopt one of the standards of being a man and a woman: being a couple, by copying / transmitting the patterns of female-male relationships in the dominating culture. However, mimicry does not mean that imitation and becoming similar to the coloniser directly makes the colonised identical / the same as the coloniser: it does not make the person fully-abled and does not abolish their disability. Therefore, a rehabilitation mission forms **hybrids, which means being something/someone on the border and gives the studied subjects the nature or appearances of an "almost normal" or "abled-like" couple**. This reveals the split and the hybridity of the subject with a hybrid identity. The formed subject - a couple of people with intellectual disabilities - is not (completely) normal, but is not abnormal either. Regardless of its nature viewed from such a perspective, **female-male relationships and creating a couple is an important and necessary experience for women and men with intellectual disability**. Their image of this experience is greatly varied, due to its possible manifestations related to the individual traits and condition. Anyway the couples with intellectual disabilities do not receive

*Intervenant

interest and possible help; they remain ignored and rejected in general support for adults with disabilities. In the context of my research, the issue is to articulate and empower the voice of the studied couples with intellectual disabilities and their therapists, and to weaken the domination and privileged status of the collective coloniser who is the founder of the rehabilitation mission” built on the foundation of social policy and the model of support with disabilities in Poland.

[1] J. Van Maanen (2011) *Tales of the Field. On Writing Ethnography*. The University of Chicago

M. Hammersley, P. Atkinson (1995) *Ethnography. Principles in practice*. Routledge, London

H.K. Bhabha. (1994) *The Location of Culture*. Routledge

Mots-Clés: intellectual disabilities, love and relationships, postcolonial theory

Atelier / Workshop 3-4

Les réseaux sociaux laboratoire de tentatives de re-normalisation d'apparence hors norme ?

Alexandre Dubuis*¹

¹Université de Lausanne – Suisse

Résumé

En partant de l'expérience vécue de personnes présentant des séquelles graves de brûlures ou d'atteintes visibles de la peau, nous posons comme hypothèse que certaines d'entre elles utilisent différents réseaux sociaux (Instagram, Facebook) et leurs spécificités propres pour en faire une sorte de laboratoire des interactions sociales et tenter à travers ces mêmes canaux d'être considérés comme des personnes normales. Ce laboratoire d'interaction " en blanc " offre un espace, un sas pour les personnes concernées pour tester virtuellement les réactions que suscite l'exposition de soi d'un corps " hors norme " tout en se préservant de réactions attendues fortes : de mépris, de déni de reconnaissance. De plus, cette "ex-peau-sition " permet également aux spectateurs de s'accoutumer avec une apparence peu ordinaire sans se soucier d'être trop voyeur ou curieux.

Comme nous le montrerons, contrairement à des pratiques émanant habituellement sur ces mêmes réseaux sociaux où les internautes embellissent leur quotidien où leur corps, ici au contraire nous observons que les personnes présentant une atteinte visible de la peau tentent de coller le plus possible à la réalité, de se montrer sans filtre, voire très dénudé. Pour conclure, dans le prolongement de cette réflexion, nous nous questionnerons pour savoir si dans certains cas ce stigmat corporel ou cutané ne peut-il pas être revendiqué comme un "chevron" ?

Pour étayer notre propos nous nous appuyerons sur l'analyse d'un matériel de recherche varié : forum de discussion, blogs, chat, presse en ligne, blogs, journaux intimes ainsi que des entretiens que nous avons effectués.

Bibliographie sélective

Ablali D, Huët R., Wiederspiel B., (2015), "La souffrance à proximité : écrits du mal-être d'un public en ligne", *Communication & langages*, 4/186, Décembre, 27-43.

Dubuis A. (2018). " Entre ex-peau-sition légitime et sur-ex-peausition. Les séquelles de brûlure grave comme trophées ", [En ligne] *La Peauologie 2*

Goffman E., (1996 [1975]). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Editions de Minuit.

Granjon F, Denouël J., (2010). " Exposition de soi et reconnaissance de singularités subjectives sur les sites de réseaux sociaux ", *Sociologie*, 1/1, 25-43.

*Intervenant

Javeau C., (2015). " À l'inverse du stigmaté : le chevron " in Dargère, C., Heas S., *La Chute Des Masques : De la construction à la révélation du stigmaté*. Grenoble : PUG, 39-48.

Mots-Clés: réseaux sociaux, stigmatisation, interactions sociales, présentation de soi

La reconnaissance comme artistes des personnes institutionnellement identifiées comme vivant avec une déficience intellectuelle : une recherche-évaluation.

Jean Horvais*¹

¹Université du Québec – Canada

Résumé

Lorsqu'il s'agit de personnes institutionnellement identifiées comme vivant avec une déficience intellectuelle, les activités artistiques qui leur sont proposées sont le plus souvent teintées d'intentions thérapeutiques ou sociales cherchant à opérer un hypothétique transfert des bénéfices de la pratique artistique dans d'autres domaines de leur existence. Ainsi, leur implication dans une activité artistique est présumée avoir des vertus réadaptatives sur leurs comportements, favoriser leur participation sociale générale, augmenter leur "bien-être", etc. Même si les bénéfices généraux qu'apporte l'activité artistique à tout être humain qui la pratique ne sont pas contestables, s'arrêter à cette appréciation générale en ce qui concerne ces personnes les prive d'emblée d'accéder à une reconnaissance en tant qu'artiste par le fait que leur pratique est instrumentalisée à des fins externalisées. Cette propension est accentuée par les financeurs des projets artistiques qui demandent des évaluations de l'action portant sur ces objectifs externes.

Cette communication s'appuie sur une recherche en cours consistant à évaluer les effets sur les participants de leur implication dans un projet artistique inclusif associant en partenariat un organisme qui accueille pour des activités artistiques des personnes institutionnellement reconnues comme vivant avec une déficience intellectuelle et des musiciennes et musiciens professionnels de l'atelier lyrique de l'Opéra de Montréal ainsi que des intervenants d'autres spécialités des arts de la scène auxquels se joignent quelques bénévoles. Ce projet vise à bâtir et présenter publiquement un spectacle constitué de saynètes inspirées des récits que les participants ont fait de leur vécu en contexte de confinement lié à la pandémie de COVID-19. Ces saynètes alterneront avec des airs d'opéra choisis par les participants et où leurs propres paroles sont intégrées. Les participants chanteront et accompagneront ces pièces avec les chanteurs de l'atelier lyrique. La présentation est prévue en janvier 2021 à Montréal.

Par une méthodologie adaptée au caractère inclusif et artistique du projet sus-décrit, nous tentons une recherche-évaluation associant tous les participants et centrée sur leurs apprentissages dans ces 4 domaines : 1.Acquisitions de connaissances culturelles propres à la discipline artistique, 2.Réalisations en tant que contributeur·trice, développement de la créativité dans ce domaine, 3.Développement de relations sociales liées à cet art, 4.Manifestations d'éprouvés dans les registres émotionnels et affectifs.

*Intervenant

Les données sont recueillies par notes d'observations réalisées par tout intervenant présent lors d'une séance de travail et par l'enregistrement de "conversations d'évaluation" en fin de séance avec tous les participants à celle-ci. L'analyse des données sera faite quelques temps après la présentation publique du spectacle. Tous les intervenants et participants y seront associés.

Payet, J.-P., Rostaing, C. et Giuliani, F. (2010). La relation d'enquête: la sociologie au défi des acteurs faibles. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Petitpierre, G. et Martini-Willemin, B.-M. (2014). Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle: nouvelles postures et nouvelles modalités. Berne : Peter Lang.

Mots-Clés: arts de la scène, arts inclusifs, déficience intellectuelle, recherche, évaluation

Une approche de la vie culturelle des personnes sourdes et malentendantes à l'aune des droits culturels : un renversement de perspectives ?

Lena Boisard Le Coat*¹ and Clara Thabard*

¹Université de Nantes – LEMNA, Institute of Economics and Management, University of Nantes – France

Résumé

Dans le champ culturel, les personnes sourdes et malentendantes rentrent habituellement dans la catégorie des publics dits " empêchés " ou " éloignés ". Des actions spécifiques sont alors conduites à leur attention : médiation, outils linguistiques (LSF, LPC) ou techniques (boucles magnétiques, vélotypie). Néanmoins, nous pouvons observer que ces politiques d'accessibilité tendent à les considérer principalement dans leur posture de " spectateurs ", omettant souvent leur rôle en tant que porteurs de culture, acteurs, créateurs. En effet, les Sourds revendiquent aujourd'hui l'existence d'une " culture sourde " (Holcomb, 2016) et remettent parfois en cause le terme de " handicap " communément associé à la surdité (Mottez, 2006 ; Meynard, 2010), procédant ainsi à un renversement de perspectives. En 2015, la loi NOTRe a fait entrer la notion de droits culturels dans la législation française. Parties intégrantes des Droits de l'Homme (1948), ces droits s'appuient sur une définition large de la culture et viennent reconnaître le droit des personnes de participer librement à la vie culturelle, par l'accès aux ressources culturelles, mais aussi par la pratique, la création, la coopération (CDESC, 2009). L'arrivée de la notion provoque de nombreux débats quant au changement de paradigme qu'ils représentent et aux leviers de leur mise en œuvre. Ce sont tous les *habitus* et normes qui structurent le champ qui sont interrogés, à commencer par l'enjeu d' " accès à la Culture " et le diptyque créateurs/publics. L'émergence des droits culturels se cristallise alors autour de la recherche d'une vie culturelle plus démocratique, où chacun.e puisse participer et interagir en tant que pair. Pour Meyer-Bisch (2010), il s'agit notamment de cesser d'appréhender les personnes " en négatif ", au travers de leurs besoins supposés et de leurs manques à combler, pour rechercher le développement de leurs capacités et de leurs capabilités (Sen, 2010).

Comment une nouvelle conception des représentations des Sourds dans la société peut-elle être soutenue par une évolution des politiques culturelles à l'aune des droits culturels ? Et réciproquement, comment les réflexions relatives à la culture sourde peuvent venir alimenter les recherches concernant une meilleure effectivité des droits culturels dans nos sociétés ?

Dans un contexte de tension entre désir de reconnaissance d'universalité (" nous ne sommes pas *que* sourds ") et reconnaissance des singularités (problématiques spécifiques nécessitant un traitement différencié) (Fraser, 2004), il apparaît que le développement d'une culture participative et une réflexion sur les conditions d'une liberté réelle de participer à la vie

*Intervenant

culturelle, plutôt que d'accéder à la culture, constituent de sérieuses pistes de travail.

Auteures :

Lena Boisard Le Coat est en quatrième année de thèse en sciences de gestion à l'Université de Nantes (LEMNA). Ses travaux portent sur les transformations de l'action publique suscitées par l'émergence de la notion de droits culturels (loi NOTRe, 2015). Clara Thabard vient d'être diplômée d'un Master de littérature française à l'Université Paris 3. Après un mémoire sur les personnages sourds dans le théâtre contemporain, elle a décidé de s'engager en 2021 dans un doctorat en sociolinguistique à l'Université Rennes 2 (PREFics, CRBC). *Les deux chercheuses se proposent de faire dialoguer leurs résultats respectifs en traitant de la surdité dans son aspect culturel et linguistique. La convergence des deux sujets permet de se pencher sur les normes qui structurent nos sociétés en matière de handicap, mais aussi sur les normes qui régissent un champ spécifique, celui de la culture.*

Mots-Clés: Sourds, Culture sourde, Droits culturels, Participation

Identification des situations sociales problématiques en contexte de déplacements : une étude chez les adolescents et adultes présentant une déficience intellectuelle.

Hursula Mengue-Topio*¹ and Yannick Courbois*

¹Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France, Emotions, Cognition, F-59000 Lille, France. – Université de Lille, Sciences Humaines et Sociales – France

Résumé

Pouvoir se déplacer sans l'aide d'un tiers aussi bien dans un environnement familial que nouveau est une habileté importante qui permet de relier différents espaces de vie (résidentiel, professionnel, loisirs...). De ce fait, les déplacements autonomes permettent aux individus d'accéder aux ressources communautaires et de remplir des rôles sociaux valorisants. Dans ce contexte, il paraît essentiel d'être en capacité de résoudre des imprévus pour pouvoir utiliser les transports en commun seul et précisément des situations où qui mettent en jeu des relations entre plusieurs usagers (problèmes interpersonnels). Cependant, l'utilisation des transports en commun reste un réel défi pour les personnes déficientes intellectuelles. En effet, Ces personnes présentent des difficultés à gérer des imprévus et à utiliser des stratégies adaptées à la résolution de leur problème lors des déplacements: difficulté à entrer en contact avec quelqu'un d'inconnu, difficulté à demander de l'aide en cas de besoin, mépris de certains usagers,anxiété dans les transports en commun. Ce type de situations-problèmes les découragent fortement, et les dissuadent à emprunter à nouveau les transports en commun (Forum International des Transports, 2009 ; Alauzet, Conte, Sanchez, & Velche, 2010 ; Bascom et Christensen 2017 ; Mengue-Topio, Letalle et Courbois, 2020). L'objectif de cette étude consiste à examiner l'identification des situations problématiques par des personnes déficientes intellectuelles lors de l'utilisation des transports en commun. En effet, la résolution de problèmes interpersonnel est un processus comportemental qui permet d'accéder à un panel de réponses permettant d'agir face au problème et permettant à la personne de choisir la réponse à plus adaptée face au contexte (D'Zurilla et Goldfried, 1971). La résolution de problèmes interpersonnels repose sur de nombreuses compétences cognitives et comportementales et se décline à travers quatre étapes, l'identification de la situation problématique, l'identification des stratégies possibles, le choix de la stratégie et l'exécution de celle-ci. Notre étude a pour but d'examiner les compétences d'identification de situations sociales problématiques et non-problématiques dans les transports en commun, soit la première étape de la résolution de problèmes interpersonnels. Pour cela, nous avons recruté Cinquante-huit participants présentant une déficience intellectuelle légère à modérée dont dix-neuf participants adultes et trente-neuf participants adolescents. Le matériel de notre étude était constitué de vidéos, qui illustrent des situations d'interaction – problématiques et

*Intervenant

non-problématiques – avec d'autres usagers des transports en commun. Chaque participant a visionné ces saynètes réalisées dans un bus. Les résultats ont montré que les personnes déficientes intellectuelles auraient tendance à mieux identifier les situations sociales adaptées que les situations sociales problématiques lors de l'utilisation des transports en commun. 47,47% des participants ont commis au moins une erreur lors de l'identification des situations dites négatives. De plus, elles auraient aussi tendance à avoir plus de difficultés à identifier les situations problématiques liées à la raillerie et au harcèlement verbal par rapport aux situations problématiques liées à l'agression et à l'impolitesse. L'ensemble des résultats obtenus est discuté au regard des travaux en psychologie du développement.

Mots-Clés: déficience intellectuelle, résolution de problèmes interpersonnels, mobilité, transports en commun, interactions sociales

Atelier / Workshop 3-5

Ableist practices of everyday life: restricting the legal capacity of adults with intellectual and psychosocial disabilities in Hungary

Anett Maléth*¹, Anikó Sándor*¹, and Vanda Katona*¹

¹ELTE Eötvös Loránd University Faculty of Special Needs Education – Hongrie

Résumé

The legal capacity restriction, in case of people living with intellectual and psychosocial disabilities is one of the most problematic legal issue worldwide. Supported decision-making may be a much less restrictive solution to the limitation of capacity concerning the protection of the rights and self-determination of persons with disabilities. Therefore, it would be important to lay down a wide range of solutions that could substitute the limitation of personality rights. Although Hungary has ratified the CRPD in 2007, the number of those adults who have been placed under guardianship in Hungary is still rising, while supported decision-making is hardly apparent in case law. Statistics from 2017 have shown, that 57 983 persons are under guardianship and only 167 persons use supported decision making. We argue, that the operation of the guardianship system is an ableist practice, based on the so called neoliberal model, that connects adulthood with rational, independent decision making. The aim of our state funded, 36 months long, mixed methods research (OTKA KF132513) is to show a detailed picture of the theoretical and practical aspects of substituted and supported decision-making systems. The interdisciplinary approach of the project provides that we are able to make an analysis from legal, social and socio-political perspectives. In our presentation, using the framework of Disability Studies, we focus on the oppressive and discriminatory practices of guardianship, mainly based on the experiences of persons with disabilities.

Mots-Clés: legal capacity, ableism, supported decision making, substituted decision making, guardianship

*Intervenant

Factors influencing social workers' decisions regarding guardianship and supported decision making for individuals with disabilities

Roni Holler*^{1,2} and Shirli Werner*³

¹Roni Holler – Israël

²The Hebrew University of Jerusalem – Israël

³The Hebrew University of Jerusalem – Israël

Résumé

Problem: In recent years the practice of guardianship has come under severe criticism for restricting the freedom, autonomy, and personhood of people with disabilities. This criticism has led several welfare states, including Israel, to amend their guardianship laws and to develop less restrictive alternatives, such as supported decision making (SDM). In Israel, as in many other welfare states, decisions regarding the need to appoint a guardian or a supported decision maker are influenced strongly by social workers. Despite their cardinal role, social workers' decision making in the appointment of a guardian or SDM have received little scholarly attention. The current study sought to fill this gap, by examining factors influencing Israeli social workers decisions in matters of guardianship and SDM.

Methods: Semi-structured interviews were held with 27 social workers who are active in decision-making processes regarding the appointment of guardians; 18 social workers who work within the disabilities field and 9 welfare officials. Interviews were transcribed verbatim and analyzed using the principles of thematic analysis.

Results: The findings showed that while social workers acknowledged the shortcomings of guardianship, they nevertheless perceived it to be vital. They provided three justifications for this view. First, guardianship as a safeguarding practice. Participants held a negative perception of risk as something that had to be avoided at all costs. They described a variety of risk situations, seen as the result of low mental capacity, with guardianship perceived as essential protection. Second, guardianship as promoting individual wellbeing. In this second justification guardianship was portrayed as meeting the service users' need to improve their quality of life and attain well-being. Social workers assumed that without it, service users would struggle to care for their needs, including the need to follow a treatment plan, lead a healthy lifestyle and find appropriate residential settings. Third, guardianship in the service of third parties. This justification related to the need to appoint a guardian in order to meet requirements of third parties such as welfare services and financial and medical service providers.

Discussions: Findings will be discussed in terms of their meaning for guardianship as a risk-averse practice designed to promote service users' wellbeing and quality of life and in terms of the role played by third parties in bringing SDM into force. Recommended steps for moving the current reform in guardianship from paper to practice will be highlighted.

*Intervenant

Mots-Clés: Guardianship, Social work, Risk, Supported Decision Making, CRPD

New Materialist Perspective on Disabled Children's Participation in Healthcare Decision-Making

Rados Keravica*¹

¹University of Leeds – Royaume-Uni

Résumé

The UN Convention on the Rights of the Child (UNCRC) has contributed to the proliferation of national child rights laws and policies which aim to ensure the participation rights to children across different domains. Children are not endowed with full autonomy and their legal capacity is restricted by referring to their 'evolving capacities', immaturity, or irrationality. Concerning the participation of disabled children's in healthcare decision-making, the age of the child is too often used as a proxy for a child's maturity (status approach) which establishes the disputed correlation between the child's age and his/her decision-making capacities. Turning to the assessments of children's capacities and competence for healthcare decision-making (functionality approach) instead of on a child's age may also be problematic especially for disabled children due to focus on the child's stage of development and individual decision-making capacities.

This paper lays the arguments for the claim that disabled children are facing double oppression – due to their age and disability, thus leading to diminished potential autonomy. Further it argues against the concept of autonomy as individualistic one based on adults' standard of cognitive ability and advocates for relational understanding of autonomy exploring the responsibility of adults to provide disability-related and age-appropriate support to children to maximise their decision-making capacities.

The paper applies the new materialist perspective to an ontology of disabled childhood. It regards disabled children as the social actors being able to form and hold values about matters that affect him/her and able to influence and shape the environment; while being at the same time influenced by the social world consisted of human and non-human actors. Such a reciprocal relationship is indicative of 'flat' ontology espoused by new materialism which rejects dichotomies between nature and culture, human and non-human and material and discursive. In that way, both children and adults are regarded as beings who are in a permanent process of becoming, relational and in constant flux - "humans-in-becoming". The paper concludes with the reflections on divergence between the CRC and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) on the matter of children's capacities and autonomy. The author argues that the relational understanding of autonomy is more in line with the requirements of the UNCRPD shifting the focus from the essentialist view of disabled children's capacities towards the competence of adults to provide age-appropriate and disability-related support to disabled children to express their views.

Mots-Clés: Disabled children, Healthcare, Autonomy, Participation, Decision, Making, New Materialism

*Intervenant

Atelier / Workshop 3-6

Les interactions sociales entre freins et supports de la mobilité des personnes déficientes intellectuelles : une enquête réalisée auprès des professionnels

Hursula Mengue-Topio*¹, Laurie Letalle*², and Yannick Courbois*³

¹Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France, Emotions, Cognition, F-59000 Lille, France. – Université de Lille, Sciences Humaines et Sociales – France

²Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France – Université de Lille, Sciences Humaines et Sociales – France

³Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France – Université de Lille, Sciences Humaines et Sociales – France

Résumé

La capacité à se déplacer sans l'aide d'un tiers, dans des environnements familiers ou nouveaux permet de relier différents espaces de vie (résidentiel, professionnel, espace des loisirs..), d'accéder aux mêmes activités que d'autres individus de même âge et constitue alors un vecteur de participation sociale. Cette mobilité indépendante est fortement restreinte chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Les enquêtes de terrain montrent que ces personnes sortent peu de chez elles, réalisent toujours les mêmes trajets et déclarent être en difficulté pour planifier des trajets nouveaux ou complexes (Alauzet, Conte, Sanchez et Velche, 2010 ; Mengue-Topio et Courbois, 2011). La mobilité requière plusieurs habiletés : créer des représentations spatiales au sujet de l'environnement dans lequel on se déplace, utiliser des transports, interagir avec d'autres usagers, résoudre des imprévus susceptibles de survenir au cours du déplacement (Devers, 1997). La mobilité des personnes DI est relativement peu étudiée, il est donc nécessaire d'identifier les obstacles présents dans l'environnement physique et social, obstacles qui entrent en interaction avec les caractéristiques de la déficience intellectuelle et conduisent les familles et professionnels à restreindre les déplacements. De même, les travaux existant ne nous éclairent pas suffisamment à propos de la mobilisation des ressources cognitives, sociales, émotionnelles par les personnes DI elles-mêmes, ni les compétences à développer au préalable pour que l'apprentissage des déplacements soit bénéfique pour ces personnes. Afin, de répondre à ces questions, nous avons réalisé une enquête auprès de professionnels de l'éducation spécialisée. Méthode : 115 professionnels exerçant dans les structures d'accueil pour adultes et enfants/adolescents présentant une déficience intellectuelle légère à modérée (ESAT, IME) ont répondu à un questionnaire relatif aux facilitateurs et obstacles entravant les déplacements autonomes des personnes DI, à l'organisation de l'apprentissage de l'autonomie des déplacements par ces professionnels et aux compétences à développer préalablement à ce type d'apprentissage. Résultats : Selon 95% des professionnels interrogés, les personnes DI mobilisent elles-mêmes des stratégies variables au quotidien lors de leurs déplacements : le repérage, l'apprentissage ou mémorisation du trajet et la demande d'aide aux proches ou à d'autres personnes. De

*Intervenant

même, 73 % des professionnels estiment que ces personnes ont une attitude et un comportement adapté socialement lors de leurs déplacements. Pour autant, 85 % des professionnels considèrent que les personnes DI demandent rarement de l'aide à autrui (autres voyageurs) et ce même en cas de besoin. En effet, les professionnels rapportent de nombreuses situations d'interactions sociales dans lesquelles les personnes DI sont démunies (moqueries, comportements malveillants, remarques désobligeantes ou regards gênants, etc.). Ces résultats confirment les nombreuses craintes liées exprimées par les personnes DI et leurs proches: comment demander de l'aide ? comment réagir aux face aux moqueries, remarques désobligeantes ? etc. Démunies, elles restreignent alors leurs déplacements. Ainsi, l'environnement social constitue une entrave majeure aux déplacements autonomes au même titre que les caractéristiques inhérentes à la déficience intellectuelle (troubles de la planification, limitation du raisonnement, de l'abstraction) ou l'environnement physique (absence de lisibilité de la signalétique présente dans l'environnement).

Mots-Clés: Mobilité, déficience intellectuelle, environnement social, interactions sociales, inclusion, obstacles, leviers

Satisfaction hospitalière des adultes en situation de handiap mental, étude descriptive

Morgane Gilliland^{*1,2}, Béatrice Perrenoud^{3,4}, and Ariane Bernier Emch^{5,6}

¹Maitre d'enseignement HES-SO, Haute Ecole de Santé Vaud – Suisse

²Doctorante à l'Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins, Université de Lausanne – Suisse

³Adjointe scientifique et responsable domaine enseignement et recherche, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois – Suisse

⁴Professeure agrée, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source – Suisse

⁵Infirmière clinicienne spécialisée, Institution de Lavigny – Suisse

⁶Chargée de cours HES-SO, Haute Ecole ARC – Suisse

Résumé

Introduction : Les personnes en situation de handicap mental (PHM) sont confrontées à de nombreuses inégalités en matière de santé (1–11). Les PHM devraient donc tendre à être insatisfaites des soins reçus à l'hôpital. Les études rapportent néanmoins des résultats contradictoires. En effet, deux études rapportent que les PHM sont en quelque sorte satisfaites (12,13) et deux études rapportent que seule une minorité de PHM est satisfaite (14,15). La présence de l'aidant, la capacité de la PHM à communiquer ses besoins et la prise en compte de ses besoins, l'âge, le genre et la durée de séjour sont associés à la satisfaction (14–21).

Objectifs : Mesurer le niveau de satisfaction des PHM adultes en regard des soins infirmiers reçus lors d'une hospitalisation en soins somatiques et déterminer si l'appréciation cognitive, les facteurs sociodémographiques, cliniques ou concernant l'hospitalisation y sont associés.

Méthode : Le recrutement de cette étude descriptive s'est fait via différentes institutions et associations en Suisse romande. La PHM, ou son aidant si cette dernière n'était pas capable de communiquer verbalement, a rempli un questionnaire qui comprenait trois échelles (*Patient Satisfaction Scale* (PSS), *Cognitive Appraisal of Health Scale* (CAHS), questionnaire développé pour l'étude). La PSS, qui comporte trois dimensions (activités techniques/professionnelles, relation éducationnelle et relation) (22–24), a été utilisée afin d'évaluer la satisfaction des PHM en regard des soins infirmiers reçus lors d'une hospitalisation. La CAHS, donc deux dimensions ont été prises en compte (défi et dommage/perte) (25), a été utilisée pour évaluer l'appréciation cognitive des PHM de l'hospitalisation. Pour participer, les PHM adultes devaient avoir été hospitalisées au moins une journée et une nuit en soins somatiques. Si l'aidant était amené à représenter la PHM, il devait avoir été présent régulièrement à l'hôpital.

Résultats et interprétations : Trente-deux personnes ont participé à cette étude (21 PHM hétéro-représentées). Les PHM (17 hommes) avaient un âge moyen de 48,7 ans et ont été hospitalisées en moyenne 8,8 jours. Dans notre échantillon, il y avait 56% de PHM

*Intervenant

sévère, profond. Les PHM ont obtenu un score moyen de 13,3 sur 25 dans la dimension dommage/perte de la CAHS et de 8,7 sur 15 dans la dimension défi de la CAHS. Cela suggère que les PHM ne vivent pas très bien les hospitalisations comme mis en évidence par d'autres études (26–30). Les PHM ont obtenu un score moyen de 3,6 sur cinq à la PSS, ce qui suggère qu'elles ne sont pas pleinement satisfaites de soins reçus (31). De plus, les PHM ont obtenu un score de satisfaction moyen significativement plus bas dans la dimension relation éducationnelle que dans les dimensions relation ou activités techniques et professionnelles ($p < 0,05$). L'appréciation cognitive, les facteurs sociodémographiques, cliniques ou sur l'hospitalisation ne sont, cependant, pas associés à la satisfaction ($p > 0,05$).

Recommandations : Bien que nos résultats ne soient pas généralisables, ils laissent supposer qu'il serait nécessaire et bénéfique de repenser les soins fournis aux PHM en Suisse romande : en offrant un accompagnement propre à ces personnes dans un contexte hospitalier. Pour ce faire, il serait pertinent que les hôpitaux mettent en place des infirmières de liaison spécialisées dans le HM afin d'améliorer la satisfaction des PHM et leur vécu de l'hospitalisation. La mise en place d'infirmière de liaison spécialisée dans le HM est également recommandée par différentes études (1,8,26,32). Il serait également bénéfique de développer des bilans de santé spécifiques à cette population et de former les soignants sur leur prise en soins. Des recherches à plus large échelle sur le sujet et cette population sont nécessaires.

Mots-Clés: Handicap mental, adultes, hospitalisation, satisfaction, appréciation cognitive

Dépistage des cancers féminins des femmes en situation de handicap : L'institution permet-elle un meilleur accès ?

Anne Penneau*¹ and Sylvain Pichetti*¹

¹Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), Paris, France – IRDES – France

Résumé

Problématique. De nombreuses barrières physiques et psychiques réduisent l'accès à la prévention des cancers féminins pour les femmes en situation de handicap. Pourtant, les institutions qui accueillent certaines de ces femmes sont susceptibles de développer une politique de prévention qui réduit ces difficultés d'accès. Dans cet article nous questionnons l'effet protecteur des institutions sur le recours à la prévention des cancers féminins. Pour cela, nous comparons l'accès à la prévention entre les femmes en situation de handicap résidant en institutions aux femmes en situation de handicap résidant à domicile. Après avoir estimé l'impact global de l'institutionnalisation sur le dépistage des cancers féminins, nous distinguerons les effets observés en fonction du type d'institutions (foyer de vie, MAS-FAM, EHPAD).

Méthode. Nous utilisons l'enquête Handicap-santé de 2008 qui comprend un volet ménage et un volet institution dans lesquels nous identifions les femmes en situation de handicap en âge de réaliser des frottis ou des mammographies. Les femmes institutionnalisées ont des profils et des caractéristiques (niveau de dépendance, liens sociaux, ...) qui diffèrent des femmes en situation de handicap résidant à domicile. Ces caractéristiques peuvent également influencer sur la probabilité de réaliser des actes de prévention des cancers féminins. Afin de s'affranchir de ce biais de sélection, nous appliquons une méthode de matching, qui permet de sélectionner au sein des femmes en situation de handicap résidentes à domicile une population comparable aux femmes institutionnalisées.

Résultats. Après prise en compte des différences de caractéristiques individuelles, les femmes handicapées résidant en institutions ont une probabilité significativement plus élevée d'avoir été dépistées que les femmes handicapées résidant à domicile. Cet effet protecteur des institutions sur le dépistage des cancers féminins varie fortement en fonction des types d'institutions et du type de dépistage. Les femmes en foyer de vie ont des taux de dépistage des cancers féminins très élevés, qui sont supérieurs aux femmes comparables en termes de caractéristiques qui résident à domicile indiquant ainsi une politique de dépistage efficace dans ces établissements. En MAS-FAM, on observe des taux élevés de mammographie (67%) mais des taux de frottis beaucoup plus restreints (25%). Ainsi, même si les MAS-FAM permettent également d'améliorer l'accès aux frottis par rapport aux femmes comparables résidant à domicile, le taux de dépistage reste faible. Ce résultat questionne le suivi gynécologique des femmes résidant en MAS-FAM et le rapport bénéfice/risque du dépistage du cancer du col de l'utérus dans ces établissements, sujet peu étudié dans la littérature. Enfin, les Ehpad

*Intervenant

ne semblent pas avoir d'impact sur le dépistage du cancer du sein de ses résidentes. Ce qui questionne la pertinence de lancer une promotion des dépistages des cancers du sein dans ces établissements.

Mots-Clés: Dépistage des cancers féminins, handicap, Institutions

Atelier / Workshop 4-1

Comparing media reporting on 'disability discrimination' in Sweden and the US

Marie S epulchre*¹

¹Uppsala University – Su ede

R esum e

At the turn of the 21st century, many countries have strengthened the rights of persons with disabilities by adopting new laws and ratifying the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which includes the right to non-discrimination (CRPD, Art. 5). Despite these commitments, persons with disabilities do not have equal opportunities to participate in society and there is evidence that their living conditions are worsened because of austerity measures. Research in disability studies has documented the consequences of discrimination on the lives of persons with disabilities and examined the implementation of anti-discrimination legislations. However, the notion of 'disability discrimination' itself is largely left undiscussed in this body of research. Next to establishing that discrimination occurs, we need a better understanding of this phenomenon if we are to ensure equal rights for persons with disabilities. I suggest therefore that there is a need to take a step back and ask: What is the social meaning of disability discrimination? How is it defined and understood in various contexts? This paper is part of a larger comparative study on disability discrimination in Sweden and the United States. These two countries may be expected to have contrasting understandings of disability discrimination. First, because they have different legal systems and anti-discrimination laws. Second, because they have different histories when it comes to anti-discrimination legislation in general. While the US has a long tradition of anti-discrimination legislation, this is a recent phenomenon in Sweden. This paper presents the first results of this study and focuses on media reporting. A quantitative and qualitative content analysis was performed on newspapers articles about 'disability discrimination' that were published in the main daily newspapers in Sweden and the US during the past decade. The paper is structured according to the research questions that guided the empirical analysis, namely: How is the notion of disability discrimination understood in the article; i.e. does it refer to the law, court cases, or common sense knowledge? Is the article about discrimination in employment, education, access to services or another societal arena? Does the article include references to other grounds of discrimination, such as gender, ethnicity, age, etc.? The paper concludes with a reflection about the meaning of these results with respect to the current sociological knowledge of disability discrimination.

Mots-Cl es: disability, discrimination, rights, Sweden, United States, media

*Intervenant

The Ableist References of Turkey's Disability Policy

Adil Çamur*¹ and İbrahim Arap*¹

¹Dokuz Eylül University – Turkey

Abstract

"Ableism", as a discriminatory act which is expressed with systematic and social prejudice towards people with disabilities, is encountered in all courses of social life. Every day, we encounter ableist language and witness ableist designs which build the normal as a norm. This perspective is also reflected in the area of public policy. Sectors such as education, health, transport and employment represent the most visible examples of discrimination in public policy areas. Disability policy, as a major public policy area in itself, is a sum of legislations and practices that directly or indirectly affect the life of the people with disabilities, whether or not it is directed towards impairment. In this context, the identification of references to ableism in disability policy enables a holistic evaluation of discriminatory practices in various service areas that are considered to be independent from each other. This study aims to analyse the ableist references of Turkey's disability policy. The stages of agenda setting, formulation, implementation and evaluation of the current policy are discussed in the context of the ideology of ableism. It focuses on the legislation and practices that constitute the disability policy. The main framework of the policy is the comparison of pre and post 2005 Law on the People with Disabilities through taking into consideration the transformation brought by this law.

In this study, legislative documents (general assembly minutes, research commission reports, law proposals, parliamentary questions) development plans, government programs, activity reports of disability related institutions and other related policy documents were examined. During the 2002-2005 period when the Law on the People with Disabilities was discussed in public, 1500 news articles were analysed in national and local press. Also, face to face in-depth, semi-structured interviews were conducted with related MPs, activists, representatives of NGOs, academics, journalists and bureaucrats.

The main findings of this study are as follows:

Since the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognised, Turkey's policy started to move away from the ableist perspective legally and rhetorically. Yet this transformation was not realised in existing policy in practice. While the legislation is moving away from the ableist approach, it can be said that, the reason for the slow change in implementation was the firm ableist perspective adopted by the bureaucrats. The limited participation of people with disabilities in the formulation and implementation of the policy is one of the reasons for maintaining the ableist perspective. People with disabilities cannot take part individually or in an organized way both in the enactment of the basic law on Disability and other public decisions about disability. The dominance of the traditional view in defining disability leads to the continuation of discriminatory practices.

*Speaker

Services for people with disabilities continue to be considered as a matter of assistance-based perspective. This prevents the development of a rights-based approach. The reason can be said is the institutionalisation of the current disability policy in the new right-wing government / power era in Turkey.

Keywords: Ableism, Disability Policy, Public Policy, Turkey's Disability Policy

The Needle Eye of Employment, A Danish field experiment of employers' recruitment behaviour towards applicants with physical impairments

Cecilie Krogh*¹

¹Aalborg University, department of Politics and Society – Danmark

Résumé

Cecilie Krogh, Ph.D.-student at Aalborg University, conducts the study. She graduated her master in sociology in June 2018 from Aalborg University. She is a member of Research Centre for Disability and Employment and Centre for Labour Market Research at Department of Politics and Society, Aalborg University.

It is widely documented that the employment rate of persons with impairments is lower than of persons without impairments (OECD, 2010). The employment gap also exists in Denmark (Larsen & Larsen, 2017). This study aims to investigate the recruitment behaviour of employers towards applicants with physical impairments. Employers are gatekeepers at the labour market and their behaviour is crucial if the employment gap is to be equalised or at least minimised.

Surveys of employers indicates rosy attitudes of social responsibility to employ applicants with impairments (Kaye et al., 2011; Shamshiri-Petersen et al., forthcoming). However, when questions turns specific, employers tend to be more reluctant. A vignette experiment of Danish employers shows for example that employers more often intend to employ applicants without impairments than applicants with impairments (Shamshiri-Petersen & Krogh, 2020). The vignette experiment only shows the employers' intended behaviour, not their actual behaviour. It is still relatively unclear whether Danish employers actually invite applicants with and without impairments equally, to job interviews. It has not been experimentally tested. International field experiments shows that employers invite more applicants without impairments to job interviews than applicants with impairments (Ameri et al., 2018; Baert, 2018; Bellemare et al., 2018).

The concept of ableism provides an articulation of the recruitment behaviour found in the international field experiments. People tend (often unconscious) to produce thoughts and practises that promotes abled-bodied individuals as superior (Campbell, 2009). These practises are incorporated in the behaviour of people, causing a preference for some individuals over others. In relation to employment, ableism can articulate why employers to a less extent invite persons with impairments to job interviews.

This study applies a field experiment. Since the late 1960s, the method has been used to identify discriminatory behaviour of employers towards applicants with specific characteristics (Gaddis, 2018). In this study, I test whether employers in Denmark actually invite applicants with physical impairments to a job interview, to the same extent as applicants

*Intervenant

without impairments. To test the recruitment behaviour of employers, I created four fictitious applicants: a female and male with a spinal cord injury causing them to be wheel chair users and a female and male without a spinal cord injury. The Applicants are, beside of the impairment, similar. The four fictitious applicants applies real job openings, whereas it is testable whether applicants with and without physical impairments are invited to the same amount of job interviews. Two applicants (one with and one without impairments) applies 600 job openings, leaving 1200 observations.

The data collection proceeds to January 2021. The preliminary result shows that 8 % of the employers offers a job interview to the applicant with physical impairments, whereas this is the case for 12 % of the applicants without physical impairments. Although it seems difficult to applicants both with and without impairments to pass the needle of employment, applicants with physical impairments has even more difficulties to pass. The employers tend to invite applicants without impairments to job interviews more often than they invite applicants with impairments.

Mots-Clés: Employment, Field experiment, Recruitment behaviour, Discrimination

How can disability studies capture the complicated relationship between discrimination and resistance beyond the dichotomy?

Akihito Kato*¹

¹Hitotsubashi University – Japon

Résumé

I major in sociology and disability studies, conducting field research on the disability movement as a researcher and an activist in Tokyo. Also, I was a part time worker supporting persons with developmental disabilities and an activist of independent living.

This study aims to understand the complicated relationship between discrimination and resistance from both a theoretical perspective and an empirical perspective. The meaning of politics has changed since the 1990s and the formations of resistance have experienced modification. As a result, the dichotomy between oppression and resistance is not effective to grasp the complexity of power and resistance. This situation raises both theoretical and empirical questions.

Therefore, this presentation presents a theoretical as well as an empirical investigation into the disability movement. The theoretical inquiry examines Michel Foucault's concept of power as social relationship and the current view of disability studies based on Alison Kafer's political/relational model of disability. It seeks theories that enable to consider the dynamic interaction between discrimination and resistance without falling into both structural determinism and heroism of actors. The empirical part focuses on the disability movement in Tokyo. It examines the social process through which the disability movement was formed at the micro and mezzo level in relation to the education policy. To enhance the empirical robustness, the study used methodological triangulation, which included document surveys, interviews, and participant observation to clarify the historical process and the participants' experiences.

Overall, this presentation demonstrates the importance of examining the social processes through which disability is either ignored or intervened. This enables it to understand disability in relation to social norms, policy interventions and activist responses. The theoretical investigation revealed a compromise between Foucault's view of power and Kafer's political/relational model of disability. The two have a high affinity toward paying attention to the process, and Foucault's view enriches Kafer's by expanding the meaning of power. The empirical research shows that the reformation of schools in the 1990s regarded all students as non-disabled and therefore ignored students with disabilities. To address this problem, collective actions have been extemporaneously mobilizing activists, resources, and ideas to create an alternative public space outside the schools.

Mots-Clés: disability movement, discrimination, education, Foucault, power, resistance, Tokyo

*Intervenant

Atelier / Workshop 4-2

” De l’amputation à la prothèse : transiger avec les normes ”

Paul-Fabien Groud*^{1,2}

¹Environnement Ville Société – Université Lumière - Lyon 2 : UMR5600, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR5600 – France

²Université Claude Bernard Lyon 1 – S2HEP – France

Résumé

Aime Mullins, Oscar Pistorius, Hugh Herr, Victoria Modesta... La profusion de ces figures médiatiques depuis le courant des années 2000 offre au grand public une représentation ” héroïsée ” du handicap où le corps amputé, grâce à l’apport des technologies prothétiques, est revendiqué comme réparé, voire augmenté. En conformité avec les normes de beauté (mannequinat, corps athlétique), de la performance (sportive, du dépassement de soi) et du corps maîtrisé-rationnalisé où toutes formes de vulnérabilité et de handicap sont annihilées, le corps amputé prothésé, et plus globalement la personne amputée, deviennent médiatiquement et socialement acceptés, montrables et reconnus car en adéquation avec le cadre normatif du validisme (Campbell, 2001) et de l’enchantement prothétique contemporain (Groud & Gourinat, 2018).

Vivre amputé et appareillé oblige à faire face à ces normes et à transiger avec. ” Faire des concessions pour obtenir un arrangement ou mettre fin à un litige, terminer ou prévenir une contestation ” [1] en rapport au validisme, les personnes amputées y sont confrontées tout au long de leurs trajectoires de vie post-amputation. Diversement chacune d’entre elles, selon son expérience singulière, (re)compose avec ces normes corporelles validocentrées. L’enjeu de cette communication est d’étudier les expériences vécues, choix et stratégies opérés par les personnes amputées face au pouvoir de la norme et particulièrement au prisme de l’appareillage prothétique : selon les situations, comment les personnes amputées et appareillées font-elles fi, font-elles avec ou décident-elles de renverser les normes auxquelles le validisme tend à les astreindre et les circonscrire ? Plus globalement, comment les personnes amputées et appareillées constituent-elles un puissant analyseur pour tout à la fois réinterroger la prégnance du validisme en société mais aussi ouvrir des brèches réflexives sur la manière dont les frontières entre personnes handicapées/valides s’avèrent complexes, poreuses et en mutation ?

À partir d’une enquête ethnographique multi-sites (Institut de rééducation du CHU-Grenoble, Société Chabloz Orthopédie et l’association ADEPA [2]) articulée sur des observations et entretiens menés auprès des personnes amputées, cette communication s’ordonnera en trois parties. Tout d’abord, il sera étudié comment les expériences corporelles (Gardien, 2008), prothétiques et du handicap face à l’épreuve de la normativité (Canguilhem, 1966) post-amputation viennent bouleverser et re-questionner les normes corporelles validocentrées instituées. Une seconde partie étudiera la manière dont le validisme et les discriminations fondées sur le handicap conduisent, toujours actuellement, une majorité de personnes amputées et appareillées à mettre en place un processus de normalisation (Winance, 2019) par

*Intervenant

un alignement aux normes en lien avec des stratégies d'invisibilisation de la prothèse et du handicap. Enfin, une dernière partie abordera les transformations en cours et la remise en cause profonde du validisme par une frange de personnes amputées (certes minoritaire mais de plus en plus croissante) dans une revendication de sa différence et des stratégies et de monstration de soi, du corps différent (Fougeyrollas, 2016) et des prothèses qui viennent *in fine* retravailler en profondeur les injonctions normatives.

Définition du verbe " Transiger " (Centre nationale des ressources textuelles et lexicales).

Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées

Mots-Clés: Norme, validisme, corps, amputation, prothèse, handicap

L'aspiration à une vie "normale" ou "ordinaire" dans le contexte d'états pathologiques chroniques: de la critique d'une injonction à la normalité à la possibilité de faire place à des formes de "normalités réinventées"

Agathe Camus*¹ and Marie Gaille*²

¹Laboratoire Triangle UMR 5206 – Université de Lyon, ENS de Lyon, CNRS – France

²laboratoire SPHERE UMR 7219 - CNRS, Université de Paris – CNRS : UMR7219, Université de Paris – France

Résumé

Nous proposons de prendre en considération l'aspiration à une vie "normale" ou "ordinaire" pour des personnes qui entrent, à un moment ou à un autre de l'existence, dans un état pathologique chronique. Dans le contexte démographique caractérisant les sociétés contemporaines (augmentation massive de la prévalence des maladies chroniques et des situations de handicap) émergent des formes de vies spécifiques, marquées par l'expérience de la maladie à vie, par différentes formes de perte d'autonomie et de médicalisation, mais aussi par des possibilités d'action et des marges de capacités parfois limitées mais réelles. Quelle place faire, dans ce contexte, à l'expression d'une aspiration à mener une vie aussi "normale", "ordinaire", que possible ?

L'intérêt pour une telle question ne va pas de soi. Ainsi, les critiques - notamment sociologiques - des différentes formes d'injonctions à la normalité suggèrent que la dimension critique fait défaut à cette question : l'aspiration au retour à une vie "normale" serait avant tout l'expression d'une injonction normative liée aux politiques de santé publique et/ou aux valeurs du monde médical et soignant. Il s'agirait d'une idée dont il faudrait se méfier, ou tout du moins à aborder avec un regard critique.

Pourtant, à côté de ces critiques, une telle aspiration émerge, sous différentes formes, comme si quelque chose dans la réalité sourdait, qui ne peut être ignoré. Elle peut être repérée dans différents contextes. Nous proposons ici d'explorer deux espaces de description : un corpus écrit - en cours de constitution - où la question de la distinction se pose entre "littérature" et "témoignage", mais qui donne à entendre l'expérience de la maladie et l'accès à une "certaine normalité" et l'enquête ethnographique contemporaine des longues vieillesse/des situations de handicap/ de maladie chronique. À travers eux, s'appréhende quelque chose comme une aspiration à une vie "normale", "ordinaire", "comme tout le monde", où la notion de normalité ne réfère pas systématiquement et exclusivement au monde des "valides" ou des "bien-portants", mais aussi des "arrangements" et des manières de vivre avec la maladie ou le handicap qui font état de "normalités réinventées".

Nous considérerons la possibilité d'élaborer une approche différente, qui, si elle fait droit aux

*Intervenant

critiques mentionnées précédemment, mais prend néanmoins au sérieux une telle aspiration afin d'en saisir la signification existentielle. Nous mobiliserons les ressources que constituent les philosophies du normal et du pathologique de Canguilhem et Goldstein, qui mettent en avant les dynamiques de vie spécifiques à chaque individu : l'on trouve chez le premier une idée qui fait écho à celle d'une "normalité réinventée" ("Ce sont, en fin de compte les malades qui jugent le plus souvent et de points de vue très divers s'ils ne sont plus normaux ou s'ils le sont devenus") ; Goldstein, lui, élabore une vision de la médecine comme un mode d'intervention destiné à aider les patients à mener une vie qu'ils jugent digne d'être vécue conformément à leurs propres normes et sur la base de leurs capacités restantes. Nous mettrons en évidence l'actualité de ces ressources et les conditions de leur reprise pour analyser les aspirations à une vie "ordinaire" ou "normale" contemporaines.

Mots-Clés: vie normale, vie ordinaire, maladies chroniques, normalités réinventées, Canguilhem, Goldstein

Le handicap comme rapport social. Les enfants en situation de handicap, "victimes" de validisme?

Suzy Bossard*¹

¹Labers, Université de Brest - UBO – Université de Bretagne Occidentale (UBO) : EA3149 – France

Résumé

Des travaux anglo-saxons en *Disability studies* ont approché le handicap comme émanant d'un rapport de domination et d'oppression, en reprenant la pensée marxiste (Oliver, 1996 ; Finkelstein, 2005). Dans la littérature francophone, qui plus est française, rares sont les approches du handicap comme émanant d'un rapport social. Nous entendons le concept de rapport social comme un rapport de production qui marque les tensions entre des groupes sociaux, l'un étant dominé, exploité, opprimé et l'autre, dominant, exploitant, opprimant. Le concept de rapport social s'oppose à celui de nature en ce qu'il définit les groupes sociaux comme de pures émanations de la société, du rapport social lui-même. Les rapports sociaux s'expriment par une division sociale du travail. Ils structurent l'ordre social. Aussi dans cette communication, nous proposons de travailler le concept de rapport social appliqué au handicap, à partir d'un approche matérialiste, dans le prolongement de celle développée par Danièle Kergoat pour les rapports sociaux de sexe, de classe et de race (Kergoat, 2012) et à partir de nos enquêtes de terrain portant sur le handicap à l'école et sur le travail des auxiliaires de vie scolaire (Bossard, 2015) et d'autres sur la situation des enfants sans accompagnement médico-social, faute de places dans des établissements, des dispositifs ou des services, ou pendant la période marquée par la Covid-19 et le confinement de la population. Nous proposons ici une réflexion théorique portée par des observations empiriques.

De la place réservée aux enfants en situation de handicap, nous analysons une forme de validisme. En effet, une partie importante de ces enfants sont mis à la marge de l'école, parfois en étant exclu, parfois dans une place " particulière " en son sein. D'autres – et parfois les mêmes – subissent l'absence de prise en compte de leur situation de handicap, la société faisant reposer sur les familles l'intégralité de l'accompagnement. La norme frappe ici de plein fouet : les enfants valides ont une place, les non-valides peuvent ne pas en avoir ou en avoir une plus réduite ou à part. Les conditions matérielles objectives des enfants en situation de handicap, ainsi que celles des professionnel.le.s et des familles qui les entourent, marquent un système inégalitaire organisé socialement. Ce système, ayant cours dès l'enfance, se perpétue avec une division sociale du travail à l'âge adulte qui appuie là-encore l'observation de formes de domination, d'oppression et d'exploitation propres aux rapports sociaux.

À partir de nos terrains et d'une revue de la littérature, nous proposerons ainsi une lecture du handicap comme rapport social et comme pouvant être consubstantiel aux autres rapports sociaux, de sexe, de classe, de race voire d'âge.

Courte bibliographie :

*Intervenant

Bossard S., 2015, *Précariat et rapports sociaux dans les métiers de service aux personnes. Les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) dans l'Éducation nationale*, Thèse de doctorat de sociologie, Villeneuve-d'Ascq, Université Lille 1, 502 p.

Finkelstein V., 2005, " Reflections on the Social Model of Disability: The South African Connection ",.

Kergoat D., 2012, *Se battre, disent-elles...*, Paris, La Dispute (Collection Le Genre du monde), 354 p.

Oliver M., 1996, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Londres, Royaume-Uni, Palgrave Macmillan, 208 p.

Revillard A., 2019, *Handicap et travail*, Paris, Presses de Sciences Po (Sécuriser l'emploi), 120 p.

Mots-Clés: rapport social, handicap, enfance, école, famille, accompagnement, validisme, oppression

Atelier / Workshop 4-3

Qu'est-ce qu'un corps sexué valide ? Les parents face aux variations du développement sexuel de leur enfant

Gaëlle Larrieu*¹

¹Sciences Po – Observatoire sociologique du changement – France

Résumé

Durant les cinq dernières années, les débats autour de la prise en charge des enfants ayant des variations du développement sexuel* ont été de plus en plus nombreux, notamment sous l'impulsion d'associations de personnes intersexes. La question au cœur de ces débats concerne les opérations chirurgicales et les traitements hormonaux sur des enfants en bas âge pratiqués sans leur consentement et sans urgence vitale. Ces pratiques et les discours qui les justifient rendent visible les normes de genre comme cela a été mis en évidence par plusieurs études (Kessler, 1990; Fausto-Sterling, 2012; Gough et al., 2008; Morland, 2005). Cependant, les variations du développement sexuel ont été moins étudiées en sociologie du handicap alors même que leur prise en charge révèle aussi des normes corporelles. S'intéresser aux discours des parents d'enfants ayant une variation du développement sexuel permet d'interroger les normes corporelles sexuées et ainsi de voir comment s'entrecroisent handicap et genre. Nous verrons que la " normalité corporelle " fait l'objet de lectures genrées.

Ma communication s'appuie principalement sur des entretiens semi-directifs approfondis avec des parents d'enfants ayant une VDS. Ces enfants ont entre quelques mois et une quarantaine d'années au moment de l'entretien, la majorité d'entre eux ayant moins de 10 ans. Je m'appuie également sur des discussions avec des médecins – endocrinologues et chirurgien.ne.s – spécialistes des VDS et des membres d'associations de personnes concernées par ces variations et/ou de parents, ainsi que sur leurs productions écrites.

Je m'intéresserai dans une première partie à la façon dont le diagnostic d'une variation du développement sexuel vient révéler les attentes des parents vis-à-vis du corps sexué de leur enfant. Nous verrons que certaines normes corporelles sexuées sont de l'ordre de l'évidence pour les parents, de véritables *allant de soi* (West et Zimmerman, 1987) alors que d'autres sont davantage fluctuantes. Dans une seconde partie, nous montrerons que les opérations chirurgicales et traitements hormonaux sur les corps des enfants sont pensés comme une façon de leur permettre d'accéder partiellement ou pleinement à la féminité ou à la masculinité en modifiant des caractéristiques sexuelles jugées anormales. Ainsi ces opérations de normalisation participent à la création d'une norme commune (Winance, 2004). Enfin, je terminerai en montrant comment les variations du développement sexuel des enfants peuvent participer à la critique et/ou à la redéfinition des catégories de normal ou d'anormal pour les parents (Landsman, 2005).

* Les personnes ayant une variation du développement sexuel sont nées avec des caractéristiques sexuelles (génitales, gonadiques, hormonales et/ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins. Les termes personnes intersexuées ou intersexes sont également utilisés.

*Intervenant

Mots-Clés: Parentalité, genre, handicap, corps sexué, normes

De "monstres" à crip: expressions culturelles et représentations handicapées.

Sarah Heussaff*¹

¹Université du Québec à Montréal = University of Québec in Montréal – Canada

Résumé

Le terme de " handicap " a longtemps désigné au sein des sociétés majoritairement capacités (valides) les corps : " *Sick, deformed, crazy, ugly, old, maimed, afflicted, mad, abnormal, or debilitated-all* " *in fine*, l'ensemble des corps dits " hors-normes " et socialement transgressifs (Garland-Thomson, 2002 : 5). Rosemarie Garland-Thomson avance également que le terme de " monstre " est récurrent dans l'histoire des représentations handicapées capacististes (validistes) (Garland-Thomson, 2002) et participe d'un processus de déshumanisation des personnes handicapées réduites à des formes de sous-êtres (monstres), incapables de fait, de production ou même de participation socio-culturelle (Garland-Thomson, 2002 ; Barnes, Mercer 2001).

Tobin Siebers à l'origine du concept d' " esthétique handicapée ", affirme que le handicap et ses expressions culturelles ont pourtant joué un rôle important dans l'histoire de l'art (2010). Ces esthétiques ont longtemps été déniées et conceptualisées au travers de discours socio-médicaux du handicap (art brut) qui sous-estiment l'agentivité de ses créateur-ices et invisibilisent *de facto*, le rayonnement des cultures handicapées. De nos jours, certain-es artistes se réclament de ces cultures handicapées (*Disability Arts*) allant jusqu'à se réapproprier fièrement la figure de monstre (*crip arts*) ainsi qu'à faire valoir de nouvelles conceptions du handicap (Chandler, 2019).

Via l'appui de textes théoriques issus des *Disability Studies* et en ayant pour supports quelques-unes des pratiques artistiques handicapées (*Disability Arts*, arts *crip*), l'intention de cette communication sera de démontrer qu'au delà des discours normatifs du handicap (médicaux), l'introduction à d'autres formes de lectures (socio-culturelle et socio-subjective) des expressions culturelles handicapées sont possibles. L'hypothèse est que les pratiques artistiques handicapées circonscrites pendant de nombreuses années sous l'unique terme " d'art brut ", pourraient aujourd'hui davantage être envisagées tel un héritage culturel dénié par les cultures capacististes que les communautés handicapées entendent peu à peu se réapproprier.

Barnes, C., & Mercer, G. (2001). " Disability culture ". *Handbook of disability studies*, Sage Publications, 515-534.

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA journal*, 1-32.

Chandler, E. (2019). " Introduction : Crippling the arts in Canada ", *Canadian journal of disability studies*, numéro 8.1 : 1-13

*Intervenant

Siebers, T. (2010). Introducing Disability Aesthetics. *Disability Aesthetic*. University of Michigan Press, 1-20.

Sarah Heussaff est étudiante au doctorat en Communication à l'Université du Québec à Montréal (UQAM, Québec, Canada). Diplômée d'une licence d'histoire de l'art et d'un Master spécialisé dans les arts et métiers de l'exposition contemporaine (Rennes 2), elle travaille depuis plusieurs années à la diffusion des *Disability Arts* dans la sphère francophone. En 2017, elle commissarie l'exposition Autonomous Spaces aux ateliers du Vent à Rennes introduisant ces pratiques artistiques sur la scène visuelle française.

Mots-Clés: Disability Arts, Crip, Représentations handicapées, Culture handicapée, Expression et participation culturelles et politiques, Accès à la culture

Vers un modèle cyborg du handicap ? Analyse des représentations du handicap dans un Centre de réadaptation et de rééducation fonctionnelles spécialisées des Hauts-de-France (Centre l'Espoir)

David Doat*¹ and Alberto Romele*¹

¹Ethics (EA 7446) – Université Catholique de Lille, Université Catholique de Lille – France

Résumé

Les systèmes de pensée qui structurent nos sociétés consacrent l'idée que la validité consigne une condition normative, à la fois comme situation statistiquement la plus répandue (perception sociale), critère physiologique (norme de santé), moral (ordre du devoir-être), où modèle esthétique de référence pour l'évaluation de la qualité des corps. Le champ médical et la conception dominante du handicap comme déficit organique qui s'y est imposée, ont été à la fois contributeurs et tributaires de la constitution d'un registre de normativité que nombre de chercheurs dans le champ des disability studies, qualifient de "validiste" (Campbell 2001). C'est à l'aune de ce validocentrisme que la valeur des corps et leur état de santé sont mesurés, et qu'est évaluée leur niveau d'adéquation ou de distance avec une norme aujourd'hui largement naturalisée, c'est-à-dire considérée comme objective et ne relevant en rien d'un processus de valuation sociale (Dewey, 1939). L'effet d'une conception individualiste, naturaliste et "validiste" du handicap dans le monde de la médecine, touche ainsi l'ensemble de ses spécialisations, notamment le champ de la médecine physique de rééducation et de réadaptation fonctionnelles.

Par contraste, force est en même temps de constater que depuis sa genèse, l'impact au cours du 20^{ème} siècle du modèle social du handicap sur les représentations du handicap des soignants dans le champ sanitaire est resté relativement limité, en raison notamment (mais pas seulement) de la prégnance du modèle médical et de sa transmission culturelle dans les filières de formation médicale (Ville 2001). Mais si l'impact du modèle social du handicap sur ses représentations dominantes au sein des professions médicales n'a pas encore atteint à ce stade l'effet espéré par ses promoteurs, malgré des progrès indéniables aux plans théorique (CIH), juridique (ONU) et politique (lois), nous présentons l'hypothèse qu'un nouveau modèle du handicap est en train d'émerger actuellement au plan sociétal et dans le monde de la santé.

D'un point de vue empirique (mais aussi épistémologique et méthodologique), notre étude s'appuie sur une enquête de terrain que nous menons actuellement au sein du Centre l'Espoir, un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles situé en Région Hauts-de-France. En recourant à l'observation participante, à l'entretien semi directif et à l'enquête Pragmatiste (Dewey, 1938), la recherche en cours porte sur les imaginaires technologiques (Simondon, 1966) des personnes impliquées dans les activités du centre, de la direction aux patients. Les premiers résultats de l'enquête au sein du Centre l'Espoir ont permis de mettre en évidence l'existence de tensions et combinaisons entre deux imaginaires dominant du

*Intervenant

handicap, et un troisième émergent: 1) médical, 2) social, et 3) utopique (le handicap comme condition de transition vers une condition " augmentée "). Ce troisième imaginaire nous est apparu subvertir les normes de la validité et réinterroger les critères humanistes classiques à l'aune desquels les corps sont évalués, en puisant aux sources de la cybernétique et d'une esthétique du corps transformée au 20ème siècle sous l'effet d'un ensemble de facteurs historiques et socioculturels que nous exposerons, en débat avec les premiers résultats de notre recherche.

Mots-Clés: Modèles du handicap, imaginaires technologiques, représentations sociales

Atelier / Workshop 4-4

Disabling Norms and Demanding Recognition: Struggles to Promote Recognition of Intersectional Identities as a Goal of Disability Activism

Philippa Mullins*¹

¹London School of Economics – Royaume-Uni

Résumé

In Russia, civil society actors' experiences are transformed by the authoritarian regulation of public protest, open speech on topics such as LGBTIQ+ identities, and funding channels for CSOs engaged in activities classed as 'political'. More broadly, it proposes a conservative civilisation discourse opposing Russia to 'the West'. I argue that such regulation inherently formalises intersectional discrimination by legitimising narrow conceptions of certain identities and their expression, while repressing others in whole or in part. Organising in Russian responds with a politics of liberation woven together out of liminal actions and dissimulated coalition building which aims to reclaim and legitimise diverse identities.

I demonstrate this through analysis of disability organising via 59 in-depth interviews with Russian civil society actors. Disability organising is an area of state-legitimised civil society activity. However, I show that civil society actors understand this legitimacy as dependent on the reductive dominant association of disability with medical, health-based, and charitable models. Legitimacy invokes women in caring roles as mothers of disabled people and often denies claims to agency (particularly sexual) of disabled people themselves. Legitimacy itself can thus be understood as constructing and reinforcing ableism. Civil society actors in the field of disability respond diversely: embracing this legitimised model as facilitating their work, instrumentalising and subverting it while dissimulating contentious activity, and refusing it overtly.

Here I focus on the latter two responses to map and analyse forms of organising often dominated or silenced; I engage with the experience of Disabled, female, and/or Queer actors. Their projects include subversions of legitimacy through liminal actions read differently by different audiences, dissimulated cooperation with Queer and Feminist networks, and fluidity between formal, registered CSOs and other informal spaces which propose a prefigurative re-ordering of social relations. I also outline the boundaries between different organisational spaces and the limits to collaboration, which are often motivated by disagreements concerning questions of identity and risk management in organising in a restrictive environment.

This paper thus contributes to discussion of the use and experience of modes of dissimulated and/or invisible struggle from marginalised positions in restrictive contexts in Russia and beyond. These struggles challenge intersectional discrimination and fight for more radical equity, aiming to widen and/or erase the production of one limited identity only as fully human and worthy of recognition and respect. Thinking widely about disability action, this paper invites discussion of how civil society organising can be inclusive given diversity in actors' perspectives and difference in how diverse narratives and framings are accepted by various audiences.

*Intervenant

Mots-Clés: Civil society, identity, queer, feminist, social movements

Forming economically useful human beings through residential care. Contributions to an analysis of the institutionalization and ableism dependency

Angela Wegscheider*¹

¹Johannes Kepler University Linz (JKU) – Altenberger Strasse 69 4040 Linz, Autriche

Résumé

The history of institutionalizing persons with disabilities – especially children – is still poorly researched in Austria and, due to federal responsibility, even more so in Upper Austria. Ableist mechanisms in care facilities and education[1] are relatively under-researched, especially given the number of social care facilities and the number of persons affected. To understand the concept of normality and ableism we should take a closer look at the structures and conditions of institutionalization and its aim to produce economically useful human beings.[2]

I am presenting selected results of a research investigating mechanisms promoting ableism in care facilities for children and adults with disabilities. The presentation will focus on structures and conditions in the institutions and on the perception of the persons affected. The presentation relies on results of a research project (completed in July 2019) that used historical and social research methods to scrutinize the situation from 1945/1957 to 1990 in the special children's home St. Isidor and the St. Pius Institute for children and adults, both situated in Upper Austria. Structures, resources and methods were collected with the help of interviews with contemporary witnesses (n = 62, semi-structured) and content analysis of archive material. In the sense of disability history, sensitive handling of the sources and discursive deconstruction of ableism was applied. The memories of the (former) residents were particularly highly valued.

The results show a wide range of mechanisms of (external) assignment to the category disability. What was striking in the analysis was the consistency of piety, shortage of resources, individual deficiency orientation, the role of class distinction, mechanism of hierarchy, but also the influence of professionalization, secularization, bureaucratization, rationalization and the economization of social work. Through this research it was possible to dismantle the construction of care myths as well various examples of violence and abuse. However, (former) residents also pointed out incidents of freedom and possibilities. Those care facilities were operated by religious communities because nuns and priests were less expensive than secular staff, had a certain level of training, and the owner of the care facility could be sure of compliance and implementation of Christian spiritual principles in education. Up until the 1990s, institutional life was characterized by the Christian motivation of the caregivers, the simulation of a "home family", an unprofessional access to education and employment, the idea of medical omnipotence and a long-term neglect of the area by the state. The presentation will focus on identifying crucial factors from an individual perspective that are specific to the socio-historical context of residential care, social policy and education.

*Intervenant

Kemsner, Gertrude: Vom Einschluss der Ausgeschlossenen zum Ausschluss der Eingeschlossenen – Biographische Erzählungen von so genannten Menschen mit Lernschwierigkeiten (Bad Heilbrunn 2017)

Campbell, Fiona K.: Exploring internalised Ableism using critical race theory. In: *Disability & Society*, 23(2), 2008, p. 151-162

Mots-Clés: disability history, ableism, institutionalisation, Austria

Revisiting Rehabilitation and the Reproduction of Normality

Dikmen Bezmez*¹, Tom Shakespeare², and Kate Lee³

¹Associate Professor, Sociology, Koc University Istanbul – Turquie

²London School of Hygiene Tropical Medicine, Faculty of Infectious and Tropical Diseases –
Royaume-Uni

³Norfolk Norwich University Hospital NHS Trust – Royaume-Uni

Résumé

Within disability studies and in prominent work from rehabilitation sciences, rehabilitation has been criticised as a process shaped by an ideology of normality. This paper complicates such critique by calling attention to the ambiguities of the different actors involved in the process and the hitherto underrated parameters shaping rehabilitation. It aims to contribute to rehabilitation theory by analysing two units of a specialist rehabilitation hospital in the UK (amputee and neurological services). It argues, first: during in-patient rehabilitation normality is constantly negotiated amongst different actors, comprising families, patients and staff. All actors can hold ambiguous positions in this negotiation. Second, discourses produced during acute care can contribute to the reproduction of normality. This calls attention to the pre-rehabilitation phase to better understand the rehabilitation experience. Finally, the adverse effects of "depersonalisation" can contribute to the reproduction of normality. For inpatient rehabilitation combines the bureaucracy of a regular hospital ward, with institutionalising aspects of long-term care. The fieldwork comprised in-depth interviews (10 patients and 8 families), focus-group discussions (4 doctors, 5 nurses and 6 therapists) and participant observation (5 visiting families). 5 interviews were conducted with academics.

Mots-Clés: inpatient rehabilitation, theory building, amputee and neurological services, normality

*Intervenant

Interpreting disability inclusive approaches amongst organizations of persons with disabilities

Ana Maria Sanchez Rodriguez*¹

¹National University of Ireland Maynooth – Maynooth, Co. Kildare, Ireland, Irlande

Résumé

A disability inclusive approach (DIA) has been promoted in development through international agencies and international non-governmental organizations. There is not a comprehensive and unique definition that describes DIA. DIA means different things across development and often overlooks local understandings of disability approaches that are cultural deep-rooted. Local organizations of persons with disabilities (OPDs) understandings of DIA are different from the international perspective and OPDs resist to forms of power that defines them from a foreign perspective that doesn't meet their needs. However, OPDs are using DIA to advocate and to claim for their rights. Therefore, it is important to address the meanings of DIA from a local perspective to understand what is at stake. This paper explores disabled people's organization's in Lao PDR to answer the following questions: a) how are disability inclusive approaches interpreted by OPDs and how is it used to achieve their mission? b) in what ways a disability inclusive approach becomes political to OPDs and, c) how are disability inclusive approaches contributing to advocate for better services to improve the live conditions of persons with disabilities? The first part of the paper explores what are disability inclusive approaches. The second part addresses Lao PDR as a case study, looking in particularly at disabled people's organizations such as the Lao Disabled People's Association (LDPA) to answer the questions identified. This paper is part of a larger project that explored Lao PDR social community social innovations for persons with disabilities and how they scale up. The study is a multi-case study of 10 OPDs in Lao PDR. The data was collected in Lao PDR between 2018 and 2019; 85 in depth interviews were conducted with OPDs and their stakeholders in government and international non-governmental organizations and 18 participant observations such as public events, OPDs workshops and forums. The data was, first, analyzed using grounded theory by exploring the themes that emerged and describing the connections amongst the narratives; a second analysis was conducted introducing the overall categories that identify a disability inclusive development approach such as including persons with disabilities' participation.

In the end this paper highlights the importance of addressing different understandings of disability inclusive approaches to address persons with disabilities rights and needs rather than imposing a development approach that is not embraced by OPDs.

Mots-Clés: Disability inclusive approaches, rights, participation, development, Lao PDR

*Intervenant

Atelier / Workshop 4-5

The Rest is Silence: Multiplicity, Abjection and the Overflowing of the Cognitive Norm

Michal Synek*¹ and Dana Hradcová*²

¹Center for Theoretical Study, Joint Research Institute of Charles University and the Czech Academy of Sciences – République tchèque

²Faculty of Humanities, Charles University, Prague – République tchèque

Résumé

We explore cognitive disability through writing about noise. About that which does not fit. According to Butler, "the subject is constituted through the force of exclusion and abjection, one which produces a constitutive outside to the subject, an abjected outside, which is, after all, 'inside' the subject as its own founding repudiation" (1993). Similar relationships exist in the space inhabited by sound, as well as in the realm of rational thought: music and reason are born out of multiplicity through its displacements (Serres 1995). As an internal/external Other, noise and irrationality, even when colonized by music and reason, disrupt cognitive patterns.

We consider threads to the musical taste and to the norms of "reasonable" communication not as a permanent contestation of social norms condemned to the pathos of perpetual failure, but rather as a critical resource in the struggle to rearticulate the very terms of symbolic legitimacy and intelligibility" (Butler 1993). Using ethnographic description as a media of tension between noise and music, and between the rational and the cognitively non-typical, we re-tell two narratives documenting the overflowing of cognitive norms.

First, there is the story of the Roman Radkovič Collective, a musical band whose output, while being shaped by the segregated environment of an asylum for people with "mental impairment", has found enthusiastic reception in the no less exclusive and yet potentially more open world of the noise music.

Second, we attend to a meeting during which a documentary about the band had been discussed. Such communication through non-typical means might be accounted for in at least three different ways. It could be described as conventionally as possible, conveying the most important facts. Alternatively, a more detailed rendition could be given, including an attempt at full transcript of the sounds produced. But such an account is still far from the exact sounding of the conversation. The transcript is touching upon the incomprehensible, so a special sign has to be added, signalling that an attempt at understanding has been made, but no clear message has been received. But could we imagine still another account, one which would render these omissions more faithfully, making them available to the audience? Could there be a way to transmit not only the message, but also the noise which is its foundation *and* distortion at the same time?

In our analysis, we are interested in two abjected phenomena: noise and cognitive disability. Describing noise as a specific style of music reframes analysis of what can be considered a

*Intervenant

relevant form of an artistic activity. Noise overflows the frame. Similarly, describing cognitive disability changes coordinates of rationality. If we could register the overflowing of this object across the boundaries of cognitive norm, we might come to better understanding of the ways by which we enact reason and exclude people considered cognitively disabled.

Mots-Clés: cognitive multiplicity, cognitive norms, noise, reparative reading

On the cerebral subject of visual impairment. Ocularcentrism, Neuroscience, and inclusion

Marinella Tomasello*¹

¹Università degli studi di Palermo - University of Palermo – Italie

Résumé

Abstract of the contribution: "On the cerebral subject of visual impairment. Ocularcentrism, Neuroscience, and inclusion"

The anthropological figure known as "cerebral subject" is widely represented within contemporary culture. The growing power gained by neuroscience in the domain of knowledge, in the description – and prescription – of the attributes of the alleged normal human type, is both an effect and an explanation of this massive presence. Due to its connection with ableist practices of normalization and medicalization, the neurologization of normality enforced by neuroscientific discourses has been strongly criticized by several disability studies scholars and activists, especially with reference to topics such as neurodiversity. While acknowledging the importance of this criticism, the first step of this paper is to recognize that the subsumption of human beings into cerebral entities is a paradigmatic shift that affect not only people with intellectual disabilities. When ableism meets neurologism, when ones dis/ability is defined in terms of un/typical cognitive functioning, then it is necessary to be reminded that there are many variants of ableism. By focusing on ocularcentrism as a specific kind of ableism, this paper will analyse the neuroscientific discourses on blindness in order to: delineate the main features of what I will refer to as "the cerebral subject of visual impairment"; understand whether and how this figure is affected by ocularcentric criteria of normality; and consider the intervention of both neurologism and ocularcentrism in the design of inclusive technologies aimed at people with visual impairments. It will be shown that the history of the cerebral subject of visual impairment changes accordingly to the modifications occurred in neuroscientific interrogation on cognitive processes related with vision. If the theory of the homology between visual perception and imagery – developed in the context of the imagery debate – delineates a negative subject, characterized by and reducible to the lack of vision, the theory of the cross-modal neuroplasticity delivers the image of a more "positive" subject, characterized by the ability of using a different, sensory-modality independent, kind of vision. Can this definition be accepted as a positive characteristic of blindness, consistent with the philosophy of blindness as a gain pursued by activists? Or should it, rather, be interpreted as the translation into neuroscientific terms of oculocentric conception of normality? This paper supports the second hypothesis. Finally, in support of this hypothesis, the paper will show how the neurologic and ocularcentric topic of the inner vision is fundamental to the design of inclusive technologies, which are aimed at providing people with visual impairments with another, more "authentic", and reliable vision.

Keywords: cerebral subject; ocularcentrism; neuroscience; blindness; inclusion

*Intervenant

SHORT BIONOTE

Marinella Tomasello is a PhD student in European Cultural Studies at the University of Palermo.

Her research focuses on the contemporary representations of Blindness, by using an interdisciplinary approach based both on Visual Studies and Disability Studies. In 2019 she attended the International Conference Disability and Disciplines (CCDS, Liverspool University), by presenting the paper "The temple of visual culture and people with visual impairments: museum accessibility as mental colonization".

Mots-Clés: Cerebral subject, Ocularcentrism, neuroscience, blindness, inclusion

Thresholds of the ab/normal: Ethnography of movement in residential care

Radek Carboch*¹

¹Faculty of Humanities, Charles University, Prague – République tchèque

Résumé

The term "normal" is associated with a variety of meanings and is used in different contexts. This paper focuses on discursive strategies through which the "ab/normal" is co-performed in the practice of care.

In our ethnographic research in residential institutions for people living with learning difficulties we follow basic principle of actor-network theory (Latour 2005). We understand the process of care as embodied in materially heterogeneous networks which include human and non-human actors. In order to avoid replication of asymmetries of power, we refuse to take the naturalized object of "mental retardation" for granted. Instead, we trace the ways in which the object is shaped and reiterated, influencing lives of intimately related subjects (Mol 2002).

The space of the residential institution as well as the ab/normal subjects inhabiting it are repeatedly re-enacted in the processes of care (Nord, Högström 2017). To capture this re-enactment, we focus on movement, its regulation, and specifically on *the thresholds* governing and structuring the space-time of the residents' lives. When and where the thresholds controlling movement constitute the boundaries of the ab/normal? When and where the ab/normal produces thresholds structuring movement? The passages across spatial divisions have their purpose, materiality, temporality and guardians. We describe rules for their semi-permeability, possibilities for crossings and the limits they define.

For example, when a client of a "home for persons with health impairments" wants to go shopping to the village, she must go through the main gate of the building, passing "from the inside to the outside". To cross this particular threshold she must not only have the electronic key programmed for the right time, but also wear a reflective safety vest. Thus protected and marked, the client enters the village. Is it possible to avoid such events of (bad) inclusion? Our ethnographically informed contribution explores relations between the exclusion of the "abnormal" and the ways towards the "normal", tentatively suggesting to redraw their boundaries.

LATOUR, Bruno. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Bruno Latour. New York: Oxford University Press, 2005.

MOL, Annemarie. *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press, 2002.

NORD, Catharina; HÖGSTRÖM, Ebba (ed.). *Caring architecture: Institutions and relational practices*. Cambridge Scholars Publishing, 2017.

*Intervenant

Mots-Clés: thresholds, ab/normal, residential care, ethnography, learning difficulties

Atelier / Workshop 4-6

Disability, Normality and the Super-Human

Anne-Marie Callus*¹

¹University of Malta – Malte

Résumé

Problem: This paper focuses on the discomfort and unease that disabled bodies and minds provoke within an ableist view of human nature and on one particular way in which efforts are made to attenuate this discomfort: by the attribution of extraordinary abilities to disabled people. The implications of such attributions will be discussed in relation to cultural depictions of disabled people as super-human and heroic in the media and in fiction. In the case of fiction, the focus will be on speculative fiction, a term that encapsulates genres where characters can be attributed supernatural abilities.

Methods: The paper will first present theories that challenge one of the main premises on which ableism is based – that of human normality. Through references to the work of Georges Canguilhem, Lennard Davis and Rosemary Garland-Thompson, I will argue that ableism has an uncomfortable relationship with what it considers to be outside the norm, especially that which it readily places on the left side of the Gaussian curve. This discomfort arises because what is deemed to be below the norm, and which ableism would rather eschew, cannot be ignored since it serves to define what the norm itself is. I will then focus on one particular strategy used to address the discomfort created by this paradox – that of turning disabled people into super-humans. The trope of the super-human disabled person is found in media depictions of high achieving disabled people, for example Paralympians and famous people who have/had a disability, and in stories about disabled people who are portrayed as heroic even as they go about their daily lives, carrying out activities which non-disabled people would consider to be ordinary. It is also found in some speculative fiction which attributes supernatural abilities to disabled characters. Examples of this trope in the media and in speculative fiction will be presented and discussed.

Results: On the basis of the discussion of these examples, I aim to show that turning disabled people into super-humans is a trope that seeks to ‘normalise’ disabled people in an attempt to do away with the discomfort evoked by disability in those who do not have a disability. These cultural representations are deceptive because they appear to be positive. However, I will argue that they only serve to reinforce the stereotypes propounded by ableism.

Mots-Clés: Normalisation, Superhuman, Cultural Representations

*Intervenant

"I just want to marry a healthy man": marriage preferences among women with disabilities in contemporary Russia

Shteyn Elena*^{1,2}

¹Elena Nosenko-Stein – Russie

²Russian Academy of Sciences – Russie

Résumé

This presentation deals with notions of an "ideal" spouse / life partner which are widespread among women with physical disabilities in contemporary Russia. Persons with disabilities are profoundly stigmatized in the Russian mass-consciousness as "useless," "miserable," "helpless," etc. These clichés also impact self-identification of disabled people in the Russian society. Russian mass consciousness is conservative and traditionalist, and still retains some notions which are typical for traditional societies, e.g. traditional roles of wives and husbands, role of a woman as a housekeeper who should be married. As a result some women with disabilities consider themselves as less attractive for sex and family life.

The combination of qualitative and quantitative methods – a complex approach – seems to be the most fruitful in order to understand marriage preferences, estimations, and real family behavior of Russian women with physical disabilities.

Main sources for this presentations were the field materials – texts of in-depth interviews which I conducted in 2015-2019 in different Russian urban centers with women with various disabilities, and expert interviews with activists and heads of organizations for disabled people. I have also used texts of autobiographies which describe their family life. So, qualitative methods, especially Oral History and Life history prevailed during my research. However, I have also applied data of a survey which I also carried out in Russian cities and towns in order to clarify marriage preferences of impaired women.

According to results of this research, most of impaired women in Russia consider a "healthy man" as an "ideal" husband or life partner. There are some reasons for such a notion. 1. Impaired women want a good financial support and economic stability, but as disabled men in Russia earn little money or do not work at all, women prefer Healthy men who can provide good welfare for family; 2. Many disabled women need psychological support as their self-estimation and social statuses are low in Russia, and they consider disabled men as "weak," "helpless," and unable to provide this support. So, they believe that healthy men could do that better; 3. Impaired women think it is better to give birth to a child and then to raise him or her with a healthy man because they believe that many impairments are genetic, and raising a child is more difficult with a disabled man; 4. Least but not last – many disabled women in Russia consider their status as a disabled person as very low. Marriage or partnership with a healthy man is a mean to improve their own statuses. This is a kind

*Intervenant

of a "Cinderella's syndrome" – fear of low status, wish to improve it, and projection of fears and stereotypes of cultural surroundings. To marry a healthy man is an element of prestige for disabled women in Russia, and a healthy husband / life partner is a "fairy prince."

Concluding the presentation, I suppose to stress out that in the reality most women with physical impairments in Russia marry a disabled man or do not marry at all. The stigmatization of disability in Russia, and low statuses of disabled persons make impaired women unattractive for healthy men, and most of them do not consider disabled women "fairy princesses."

Mots-Clés: women with disabilities, Russia, family life, ideal husband

Social ontologies of (dis)ability and empty signifiers” of the norm concept: from the ontology of impaired bodies towards the performative ontology of multifarious capacities

Jolanta Rzeznicka-Krupa*¹

¹Institute of Pedagogy – Poland

Abstract

The main goal of the proposal is to present some results of a critical analysis of the theoretical approaches to disability which Goodley (2011) names as "theoretical models", with a particular attention on fundamental ontological differences creating them. Paradigmatic turn initiated with the social model of disability caused the necessity for reformulation the ontological status categories such body, corporeality, materiality, impairment, as well as the disability concept itself (Pfeiffer 2002; Hughes 2007; Cluley, Fyson, Pilnick 2019). As Hughes (2007: 674) writes what is crucially needed in disability studies field is a critical social ontology of (dis)ability problematizing non-disablement issues and deconstructing the disabling culture. However, these issues are in the center of the interest of the presented proposal. Assuming that disability is not only a concrete corporeal experience of people but also that what Laclau named as empty signifier", **the key problem of analysis** is contained in a question: What particular signifiers fulfill the content and close the chains of meanings within the different discourses and approaches to (dis)ability standing for the social and cultural identification of people perceived as being disabled"? The reconstruction of some disparate ways of thinking and understanding what disability is, as well as the basic philosophical assumptions underlying them, makes possible to reveal the general logic of social practices shaping the disability politics, norms, standards and values of ableist culture. The critical analysis of discourse was applied, using the epistemological tools of analysis which have been derived from categories and concepts of a political theory of discourse and society, as well as the radical democracy project, worked out by E. Laclau and Ch. Mouffe. So the theoretical context is settled down both in poststructural (language and discourse) and postmarxism (materiality and reality) philosophy.

The **results of analysis** have been presented as three main social ontologies of (dis)ability: ontology of biological failure, ontology of social oppression and ontology of cultural resistance, from which only the last one allows us to liberate in part from the tyranny of norms producing the ableist culture. Ideas, assumptions, values and thinking entered the ontology of cultural resistance initiated the new ontological turn which have been originated in posthuman ontology of becoming many" (Deleuze, Guattari) and the affirmative ethics of nomadic subjects (R. Braidotti). They propose the approach in which categories of normativity, thus disability as a result of lacking standard bodies/minds are questioned and replaced by the concept of multifarious capacities.

*Speaker

Keywords: social ontology, (dis)ability, empty signifier, hegemony, multifarious capacities, nomadic subjects, affirmative ethics

Disability Studies & Ableism. What's emotion got to do with it?

Yvonne Wechuli*¹

¹University of Cologne – Allemagne

Résumé

The proposed paper seeks to explore the role of emotion in shaping disability as a negatively perceived difference in society (*ableism*). To this end it looks at Disability Studies from an sociological and cultural studies perspective on emotion. What do emotional responses towards disability tell us about underlying societal norms and trends as well as concepts of normality?

In Disability Studies, Bill Hughes (2012a) concept of *ontological invalidation* has been widely cited. As disability confronts able-bodied people with their own vulnerability it evokes aversive emotional responses that lead to two major societal reactions: kill or cure. *Ableism* is mainly mediated by disgust, pity and fear (Hughes 2012b). Sara Ahmed's (2017) figure of the *affect alien* and *killjoy* who emotional labour is delegated to has been adopted to Disability Studies by Goodley et al. (2017). The authors ask how emotional reactions towards children with life-threatening impairments are shaped by neoliberal ideas of productivity, self-sufficiency and Quality of Life.

Watermeyer (2014) elaborates on the emotional oppression of people with disabilities in society. According to the *medical model of disability* they are seen as either grieving about the loss of an ideal body or in denial. The *social model of disability* rejects such a *personal tragedy* story of disability and focusses on societal barriers to participation instead. However, the demand to overcome grief also constrains the emotional expression of people with disability.

Disability status and the in/ability to work raise the question of eligibility for benefits – a topic connected to shame both in Disability Studies (Runswick-Cole & Goodley 2015) as well as in emotion sociology (Hochschild 2016).

The underlying PhD project seeks to map out how emotions are theorised in the field of Disability Studies – using concepts from the Sociology of Emotion and Affect Studies - to suggest a common language that can enable a comprehensive engagement in a field where, so far, discourses on emotional topics are scattered. The objective of this project is to suggest fruitful theoretical concepts on emotion and affect for Disability Studies

Sources

Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Durham: Duke University Press

*Intervenant

Goodley, D., Liddiard, K. & Runswick-Cole, K. (2017). Feeling disability. Theories of affect and critical disability studies. *Disability & Society*, 63 8, 1–21.

Hochschild, A.R. (2016). *Strangers in Their Own Land. Anger and Mourning on the American Right*. La Vergne: The New Press.

Hughes, B. (2012a). Civilising Modernity and the Ontological Invalidation of Disabled People. In: D. Goodley, B. Hughes & L.J. Davis (Hrsg.), *Disability and social theory. New developments and directions* (17–32). Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan

Hughes, B. (2012). Fear, pity and disgust. Emotions and the non-disabled imaginary. In: N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (Hrsg.), *Routledge handbook of disability studies* (67–77). New York: Routledge

Runswick-Cole, K. & Goodley, D. (2015). DisPovertyPorn: Benefits Street and the dis/ability paradox. *Disability & Society*, 30 4, 645–649.

Watermeyer, B. (2014). Disability and Loss. The Psychological Commodification of Identity. *Psychology Journal*, 11 2, 99–107

Mots-Clés: disability, emotion, ableism