

# Handicap, Reconnaissance et “Vivre ensemble”. Diversité des pratiques et pluralité des valeurs

6-7 juil. 2017

Lausanne

Suisse

# Table des matières

Dis/ability literacy, allyship and the role of uncertainty: Experiences of parenting a child who uses a cochlear implant., Liz Adams Lyngbäck . . . . .	9
Users' needs on play for children with disabilities, Mara Allodi Westling [et al.] . . . . .	10
Norwegian and Swedish disability policies in action, Jonas E Andersson [et al.] . . . . .	12
Our credo: full participation for all!, Jonas E Andersson [et al.] . . . . .	13
Our credo: an inclusive society for all!, Jonas E Andersson [et al.] . . . . .	14
Nordic operationalisation of rights for people with disabilities: accessibility, inclusion and the UNCRPD put in action in Norway and Sweden, Jonas E Andersson [et al.] . . . . .	15
(Re) construction of positive identities, Timander Ann-Charlott . . . . .	17
Exploring how the Egyptian Revolution Paved the Way the Disability Movement to Advocate for Inclusive Development, Mostafa Attia . . . . .	18
Care et genre - aider son/sa conjoint.e, Maks Banens . . . . .	19
Protest Activity in the Deaf Community in the US 1970 – Present: Why the Recent Mobilization?, Shannon Barnartt . . . . .	20
'We want to play too!' Developing a Disability Studies perspective on barriers to play for disabled children., Angharad Beckett . . . . .	21
"My home, their workplace" - power relations in practice research, Berg Berit . . . . .	23
Le libre choix en matière d'habitat pour les personnes handicapées : genèse et usages d'un problème public dans le contexte français. / Free choice concerning housing for persons with disabilities as a public problem: genesis and usages in the French context., Hugo Bertillot [et al.] . . . . .	24

Play for the Sake of Play in Children with Disabilities, Serenella Besio . . . . .	26
Play for and with Children with Disabilities: a Right to Be Renewed, Serenella Besio . . . . .	27
Role of the family in in-patient rehabilitation: A comparison of UK and Turkish examples, Dikmen Bezmez [et al.] . . . . .	28
Playful activities in children with physical impairment. The use of mainstream robotic toys to support play, Nicole Bianquin [et al.] . . . . .	29
Les modalités de participation ludique des enfants en situation de handicap The modalities of play participation of children in situation of handicap, Ludovic Blin	31
Disabled body in discourse, Sara Bocchini . . . . .	32
Disability, diversity and in/exclusion. What do children and adolescents think about it?, Fabio Bocci [et al.] . . . . .	33
Développement local inclusif et participation sociale des personnes ayant des incapacités. Analyse comparée de l'influence perçue de l'environnement., Normand Boucher [et al.] . . . . .	35
Le handicap en mouvement, de l'invisibilité à l'émergence d'un nouvel acteur social, Normand Boucher [et al.] . . . . .	37
La vie sociale des droits en action : la démarche du Comité autogéré handicap, culture sourde et société sans barrières en vue du FSM de Montréal, Normand Boucher [et al.] . . . . .	39
Designing for Inclusion: Examining Do-It-Yourself design activities, Emeline Brulé	41
Sticking Points and Plasters: Exploring the normative gap between the UNCRPD General Comment on Inclusive Education and State Practice., Bronagh Byrne . .	42
Teachers with Disabilities: An exploratory study, Paula Campos Pinto [et al.] . .	43
L'âge dans le handicap, Christophe Capuano [et al.] . . . . .	44
Les personnes âgées dépendantes en France : des handicapées pas comme les autres ? (des années 1930 à nos jours) par Christophe Capuano, Christophe Capuano . .	45
Déterminants de la qualité de l'expérience de plein air inclusive pour les personnes ayant des incapacités, Helene Carbonneau [et al.] . . . . .	46

Conditions pour un développement harmonieux d'une offre de plein air accessible, Helene Carbonneau [et al.] . . . . .	48
Le handicap comme processus et trajectoire : comment articuler les dimensions synchroniques et diachroniques des interactions personne-environnement dans nos recherches ? (Understanding disability as process and trajectory: articulating synchronic and diachronic person-environment interactions into disability research), Francis Charrier [et al.] . . . . .	49
Reconnaissance, expertise et influence : trois concepts au cœur de la défense collective des droits dans le champ du handicap au Québec (Reflecting on the recognition, expertise and influence of disability rights organizations in the province of Québec), Francis Charrier [et al.] . . . . .	51
A performative praxis for co-constructing knowledge as a disabled halfie in India, Vandana Chaudhry . . . . .	53
Social Regulatory Policy: a New Way Forward? A Comparative Policy Analysis for Employment of Disabled Youth in India and Norway., Gagan Chhabra . . . . .	55
Research and Empowerment: an Analysis of the Wellbeing of Palestinian Women with Disabilities Based on Emancipatory Research Methods, Federico Ciani [et al.]	56
Perceived barriers and facilitators to inclusive sport and motor activities among future sector professionals, Alessio Covelli [et al.] . . . . .	57
INCLUSIVE EDUCATION STRATEGIES FOR GIRLS WITH DISABILITIES IN THE LAKE REGION IN KENYA: FINDINGS FROM A COMPARATIVE SURVEY, Marcella Deluca Et Al . . . . .	59
Pourquoi faut-il prendre en compte la dimension culturelle dans les soins aux personnes sourdes ?, Isabelle Dagneaux . . . . .	60
Building up a dialogue between Special and Inclusive Education: a multiple case study research, Silvia Dell'anna . . . . .	62
Memory, Legacy, and Beyond: The Future of Sites of Exclusion, Patrick Devlieger	64
La défiguration : une lutte permanente pour la reconnaissance, Alexandre Dubuis	65
Transition juvénile, accessibilité et citoyenneté, Serge Ebersold . . . . .	66
La difficile appropriation du droit de la non-discrimination dans l'emploi des personnes handicapées. L'exemple des secteurs sanitaires et médico-sociaux publics en France. The difficult implementation of anti-discrimination law in disability employment. The case of the public health and social care sectors in France, Emmanuelle Fillion [et al.] . . . . .	67

Des outils pour implémenter les habiletés d'autodétermination et de participation citoyenne chez des adultes avec une déficience intellectuelle. Focus sur les conditions contextuelles et didactiques nécessaires à leur utilisation. Tools to implement skills of self-determination and civic engagement among adults with an intellectual disability - Contextual and didactical prerequisites., Barbara Fontana-Lana . . . .	69
Aménagement de son chez-soi : quel impact a la présence 24h/24 d'aides humaines ?, Eve Gardien . . . . .	71
Pratiques d'inclusion et handicap : degré de visibilité/invisibilité du handicap et représentations associées en question, Céline Gaulot . . . . .	73
Enablement, a necessary step towards equal opportunities in disaster relief - On the situation of disaster relief for people with disabilities, Friedrich Gabel . . . .	75
Archetypes or stereotypes? Representing people with intellectual disability, the case of VelaSpiegata webserie., Daniela Gariglio [et al.] . . . . .	76
FR : La participation des personnes handicapées au marché du travail : questions méthodologiques et enjeux philosophiques. EN : The participation of persons with disabilities on the labour market: methodological questions and philosophical issues., Pascale Gazareth . . . . .	77
FR : Mesurer la population handicapée dans les enquêtes suisses : stabilité, recoupement entre mesures et impact sur les caractéristiques des personnes identifiées comme handicapées EN : Measuring Persons with Disabilities in Swiss Surveys : Stability, overlapping between measures, and impact on the characteristics of the people identified as disable, Pascale Gazareth . . . . .	78
Randonnée pour tous – Hiking for everyone, Alexandra Gilbert . . . . .	79
The role of technologies for strengthening learning, Zamarra Giusi [et al.] . . . .	80
Dix ans de recherches complémentaires sur l'inclusion scolaire, Emmanuelle Godeau [et al.] . . . . .	82
a participation des personnes avec un handicap mental à la reconnaissance de leurs droits, Vivane Guerdan . . . . .	84
Emploi ou travail, productivité ou utilité sociale ? L'impact de l'économie sociale et solidaire dans le champ du handicap psychique en France, Héloïse Haliday . .	85
Sciences de l'Antiquité et méthode de recherche sur le handicap : essai sur le vocabulaire, Caroline Husquin . . . . .	86
Approches inspirantes en soutien professionnel en camp de jour, Carbonneau Hélène [et al.] . . . . .	87

Cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive, Carbonneau Hélène [et al.] . . . . .	88
Obstacles et freins à la participation scolaire ou professionnelle des personnes porteuses de mucoviscidose : la perception des soignants. Barriers and disincentives to school and professional participation by people living with cystic fibrosis: the caregivers perceptions., Damien Issanchou . . . . .	89
THE INVESTIGATION OF THE SPORTS PARTICIPATION FACTORS OF HEARING IMPAIRED, Oktay Kizar [et al.] . . . . .	90
Historiciser l'enfance handicapée : réflexions épistémologiques et pistes méthodologiques, Mariama Kaba . . . . .	91
L'expérience des pères face au diagnostic de surdit� de leur enfant, Sarah Kirsch [et al.] . . . . .	92
Theorizing Social Understandings and Representations of Deafness and Deaf People through Cinema, Ruth Kitchen . . . . .	94
Love, being a couple and parenthood in the artistic work of theatre companies of adult people with intellectual disabilities, Dorota Krzemińska [et al.] . . . . .	95
Récits littéraires d'hybridation prosthétique : entre mutilation et augmentation post-humaine, Dominique Kunz Westerhoff . . . . .	96
L'inclusion des adolescents en situation de handicap au collège : Entre intégration et isolement ?/ Inclusion of teenager with Disabilities in middle School : Between Integration and Isolation?, Louisa Laidi . . . . .	97
Disability policies in Japan and Sweden, Rafael Lindqvist [et al.] . . . . .	99
'Let's Grow Together': Early childhood Development and Education of children with Disabilities in Malawi, Paul Lynch . . . . .	100
L'inclusion à l'épreuve du bilinguisme français/langue des signes française - Exemple d'une visite d'un établissement culturel, Cédric Moreau [et al.] . . . . .	101
Voices of young adults with disability, Borges Maria Leonor [et al.] . . . . .	102
Universal Design in Higher Education, Sanchez Utge Marta [et al.] . . . . .	104
R�le du design des parcs urbains sur le d�veloppement de la participation sociale et d'un mode de vie actif chez les personnes vivant avec des incapacit�s, Sylvie Miaux [et al.] . . . . .	105
Aoi Shiba no Kai's strategy in Japanese society: uncompromising self-assertion at the risk of isolation ?, Anne-Lise Mithout . . . . .	107

Politique éducative de l'inclusion des élèves en situation de handicap en France et au Cameroun : une évaluation des perceptions des enseignants Title: Educational policy on Inclusion of pupils with disabilities in France and Cameroon: an assessment of teachers' perceptions, Ernestine Ngo Melha . . . . .	108
Between protection and inclusion - How the practices of service providers for persons with intellectual or development disabilities are adapting to the new paradigms?, José Nogueira . . . . .	110
"All I got was a bottle of Coke": Disability, (Dis-)empowerment and Experiences of Persons with (Mobility) Disability in Southeast Nigeria., Okechukwu Vincent Nwokorie . . . . .	111
Experiences with easy-to-read surveys to persons with intellectual disabilities – some concerns and questions, Terje Olsen [et al.] . . . . .	112
Who are the powerchair hockey players? A socio-historical study of the eligibility and classification systems, Laurent Paccaud . . . . .	114
"Le handicap n'est pas un obstacle à l'aventure !" Les expéditions en FTT comme processus de "normalisation" du handicap., Eric Perera [et al.] . . . . .	115
A genealogy of disability and higher education: disabled selves, disabled practices., Francesca Peruzzo . . . . .	116
Claiming Equality, Human and Social Rights in Europe: Formational Interventions of the Disability Movement in Austria, Germany and Switzerland in the 20th Century., Lisa Pfahl [et al.] . . . . .	117
Les hommes devenus paraplégiques et la recomposition de leur identité sexuée : modèles de relation à la masculinité hégémonique, Elena Pont [et al.] . . . . .	118
The metaphors we work by: the meaning of personal assistance relationships, Tom Porter [et al.] . . . . .	119
Experiencing new rehabilitation policies of the Swiss disability insurance / L'expérience des nouvelles politiques de réadaptation professionnelle de l'assurance invalidité suisse, Isabelle Probst [et al.] . . . . .	120
Everyday Life in a School: Experiences of Student's with Disabilities in India, Sharmila Rathee . . . . .	122
Entre parole intime et espaces publics : les images médiatiques de l'écrivain aveugle / Autobiographical storytelling in public spaces: images of the blind writer in the media, Céline Roussel . . . . .	123
The conceptualization of difference in the Italian school context, Giorgia Ruzzante	124

Les expériences scolaires et professionnelles de jeunes ayant des anomalies chromosomiques rares à travers leurs récits et ceux de leurs familles, Laura Silvestri [et al.] . . . . .	125
Inclusion des lycéens et étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers et maladies rares : enquête de terrain auprès des étudiants concernés et des professionnels de l'éducation. Inclusion of high school and university students with singular alterities due to cancers and rare diseases: field survey of concerned students and professional educators, Lucas Sivilotti [et al.] . . . . .	126
De la réalisation des habitudes de vie à la re-documentarisation des traces : Le numérique pour une "participation sociale en réseaux" des personnes ayant des incapacités psychiques, Hadi Saba Ayon . . . . .	128
The Urban Built Environment as a Barrier or Enabler for Participation in Daily Activities by People with Diverse Disabilities, Naomi Schreuer [et al.] . . . . .	129
Being disabled in Switzerland: coping strategies of persons with impairments facing barriers to their participation in society, Sabrina Schüpbach [et al.] . . . . .	131
Examining issues around entry, engagement and empowerment of children with disabilities in Indian classrooms, Nidhi Singal [et al.] . . . . .	132
Heavy Duty. Rendering Art Spaces Accessible in Switzerland, Germany, and Singapore, Matthias Sohr . . . . .	133
Drawing Out Alternative Methods for Understanding the Material Culture of Disability, Megan Strickfaden [et al.] . . . . .	134
Using social media as empirical data: What are the pros and cons for disability research?, Marie S�epulchre . . . . .	135
Development of the participation of disabled people in welfare policymaking in Asian countries, Ryoko Takahashi . . . . .	136
Augmenter les opportunit� de communication pour les personnes ayant une d�fiance intellectuelle avec peu ou pas de langage, Aline Tessari Veyre [et al.] . . . . .	137
�valuation des apprentissages de chauffeurs de transport adapt� form�s � mieux servir les usagers ayant un trouble de la communication, Alexandra Tessier [et al.]	138
Simplification des contenus dans les cours d'�ducation sexuelle sp�cialis�e, quels enjeux ?, Sophie Torrent . . . . .	140
Employer federation's initiative to promote employment among disabled people, Jan Tossebro . . . . .	141



Inclusion between commitment and practice: are they expressions of the same reality? A Rome-based research, Alessia Travaglini [et al.] . . . . .	142
Inclusive Leisure Time for People with Cognitive Disabilities vs. a Disabling Care System, Hendrik Trescher . . . . .	144
The nursery as inclusive context. Design, relationship and continuity of educational intervention for children with disabilities., Pennazio Valentina . . . . .	145
Titre : Le " sport inclusif " : un oxymore ?, Alexis Valet . . . . .	147
De la participation à l'inclusion : quels enjeux pour les institutions spécialisées ?, Julie Varlet . . . . .	148
Modalités de scolarisation et expériences scolaires, Isabelle Ville [et al.] . . . . .	149
Citizenship of / for Persons with Disabilities – Reflections on an Ambivalent Concept, Anne Waldschmidt [et al.] . . . . .	151
Changing Disability Policies in the Age of the UN CRPD: the Case of Germany, Anne Waldschmidt . . . . .	152
"I am one with the Force and the Force is with me": Depictions of Disability and Sexuality in Rouge One, Josefine Wälivaara . . . . .	153
Les situations sociales des familles des jeunes accompagnés en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) : les partenariats parents/professionnels, Audrey Parron [et al.] . . . . .	154
Perception du climat scolaire par des collégiens en situation de handicap, Mariane Sentenac [et al.] . . . . .	156
Social inequalities in educational trajectories of children with neurodevelopmental disorders in Canada, Mariane Sentenac [et al.] . . . . .	157

**Liste des auteurs**

**157**

# Dis/ability literacy, allyship and the role of uncertainty: Experiences of parenting a child who uses a cochlear implant.

Liz Adams Lyngbäck \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Stockholm University (SU) – Stockholm University, SE-106 91 Stockholm, Sweden, Suède

The presentation will first focus on the main findings in a doctoral dissertation exploring the ways people experience parenting a deaf child who uses a cochlear implant. Approaches combining ethnographic and netnographic methods of participant observation with an interview study were used in this project. Interpretations are based on the first-person perspective of 19 parents in Sweden and the USA against the background of their related networks of social encounters of everyday life. The netnographic study is presented in composite conversations building on exchanges in 10 social media groups, which investigates the parents' meaning-making in interaction with other parents with similar life conditions. Ideas about language, technology, deafness, disability, and activism are explored. There are also examples found of a development process in parenting based on lived, in-depth experiences of disability and uncertainty which enables parents to transcend the conflictive atmosphere. This process is analyzed in terms of a social literacy of dis/ability. In a social justice education framework the role of uncertainty in developing a dis/ability literacy will be discussed in terms of disability allyship (McDonald-Morken, 2014; Minges, 2016).

**Mots-Clés:** parenting, parents, cochlear implant, first, person perspective, lifeworld, netnographic, everyday life, orientation, deaf, disability, sign language, allyship, social literacy

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: liz.adams.lyngback@specped.su.se

# Users' needs on play for children with disabilities

Mara Allodi Westling \*<sup>1</sup>, Tamara Zappaterra \*

2

<sup>1</sup> Stockholm University (SU) – Suède

<sup>2</sup> Universitadi Firenze (UniFI) – Italie

The COST Action "LUDI-Play for Children with Disabilities" is devoted to the enhancement of play for children with disabilities. In order to develop policies, practices and professional training on the topic of play for children with disabilities, it is necessary to take account of the users' needs.

**Aim.** The aim of the study is to investigate the users' needs on play for children with disabilities.

**Method.** Surveys directed to disability associations and parents, developed by the COST Action "LUDI-Play for Children with Disabilities" were distributed to 31 coordinators and translated into 23 languages. 75 answers were collected from association in 24 countries and 129 from parents in 26 countries.

**Results from Associations.** Play for play sake is important and essential for a wide range of reasons. Play conduces to an array of positive outcome for the child, even if it is experienced as a free activity without specific objectives.

**Results from parents.** Play is an activity that fulfil essential needs for the child. The child's needs were to have friends and peers, adapted and specialized toys, a knowledgeable adult; improved skills necessary to play; accessible outdoor environments; available time; societal attitudes, policy and resources. The children's experiences of play were reported. Play is an engaging activity in which the children observe, communicate, share and experience participation. Play means positive emotions as joy, happiness, relax, excitement and fun. The children experience agency when they play. The children wanted to play for more time, to have more options, adaptations, and to overcome barriers.

**Main references:**

Allodi M. & Zappaterra, T. (Eds.) (forthcoming) Play of Children with Disabilities. Report on Users' Needs. LUDI COST. Berlin: De Gruyter.

Besio, S., Stancheva-Popkostadinova, V., & Bulgarelli, D. (Eds.). (2017). Theoretical models descriptive of play development of children with disabilities. Berlin: De Gruyter.

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** children, parents, play, needs

# Norwegian and Swedish disability policies in action

Jonas E Andersson \* <sup>1</sup>, Erika Johansson \* <sup>†</sup>, Jenny Rehnman \* <sup>‡</sup>, Torunn Berg \* <sup>§</sup>, Aase Kari Haugeto \* <sup>¶</sup>, Terry Skehan \* <sup>||</sup>

<sup>1</sup> Myndigheten för delaktighet/ Swedish Agency for Participation (MFD) – Sturegatan 3 SE-172 24 SUNDBYBERG, Suède

The final presentation will explore the similarities and differences between the Norwegian and Swedish approaches. The presentation will provide an overview of the Norwegian and Swedish implementation of the rights of people with disabilities. The structure is based upon an ANT structure (Latour, 1996) concerning the Nordic civil administration model which has three organisational levels where stakeholders have pre-defined assignments and missions; either to implement or supervise. Using interactive and participatory research methods, the participants in the session will be invited to provide their view on the two models for implementing accessibility, usability and participation in conjunction with a complementary use of assistive technology in context of the UN CRPD. The active engagement of participants' will be a way of going beyond the potential limitation of being an active stakeholder who engages in a self-reflective analysis. The aim is to identify and define significant features that suggest similarities and dissimilarities in the Norwegian and Swedish understanding of policies that aim at improving living conditions for people with disabilities. This type of knowledge is important for improving and reforming exiting approaches for attaining equal rights for all people.

**Mots-Clés:** UN CRPD, Norway, Sweden, comparative analysis

---

\*Intervenant

<sup>†</sup> Auteur correspondant: erika.johansson@mfd.se

<sup>‡</sup> Auteur correspondant: jenny.rehnman@mfd.se

<sup>§</sup> Auteur correspondant: torunn.berg@bufdir.no

<sup>¶</sup> Auteur correspondant: aase.kari.haugeto@bufdir.no

<sup>||</sup> Auteur correspondant: terry.skehan@mfd.se

# Our credo: full participation for all!

Jonas E Andersson \* <sup>1</sup>, Erika Johansson \* <sup>†</sup>, Jenny Rehnman \* <sup>‡</sup>

<sup>1</sup> Myndigheten för delaktighet/ Swedish Agency for Participation (MFD) – Sturegatan 3 SE-172 24  
SUNDBYBERG, Suède

The aim of presentation is to learn from the past in order to achieve higher impact from policy-making concerning rights of people with disabilities in the future. Under the title ‘Our credo: full participation for all!’ this presentation will discuss the ongoing revision of Swedish disability policy. In order to develop tools for the implementation of the Swedish disability policy, a comprehensive evaluation has been undertaken of the national policy and its implementation. The analysis has proceeded from a self-reflective research approach (Marshall, 2001). The results indicate that the development and implementation of disability policies has progressed in Sweden in recent years, however at a slower pace than expected. Accessibility increases each year, and in certain respects the lack of equality in living conditions for people with disabilities has decreased. Nevertheless, people with disabilities still experience major participation restrictions in their everyday lives due to lack of accessibility. This creates major inequalities in society. To improve the impact of disability policy there is need for more effective and systematic feedback concerning the current situation for people with disabilities and barriers to full participation. This includes the development of tools and methods for practice and evaluation. The use of assistive technologies (i.e. digital technology, assistive devices, mainstream products and technology) is a complementary approach that can be used to overcome participation restrictions, both physical as well as cognitive, and create a wider inclusion in society based on individual empowerment and full participation for all. Several projects have had the aim to explore and understand how accessibility and usability can increase participation using universal design and assistive technology.

**Mots-Clés:** Sweden, disability perspective, inclusion, participation

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: erika.johansson@mfd.se

<sup>‡</sup>Auteur correspondant: jenny.rehnman@mfd.se

# Our credo: an inclusive society for all!

Jonas E Andersson \* <sup>1</sup>, Torunn Berg \* <sup>†</sup>, Aase Kari Haugeto \* <sup>‡</sup>

<sup>1</sup> Myndigheten för delaktighet/ Swedish Agency for Participation (MFD) – Sturegatan 3 SE-172 24  
SUNDBYBERG, Suède

This session will present experiences from a 20-year period of working actively with universal design (UD) as a complex welfare objective in several policy fields. Under the title ‘Our credo: an inclusive society for all’ the reasons for the Norwegian use of the concept, which originally was intended as design parameters for architects, product designers and engineers, will be discussed. Today, every sector has a responsibility and most sectors and ministries are involved in universal design. Accessibility is a statutory right in a number of areas, with a stronger emphasis on equal rights for all.

The current governmental action plan for 2015-19, the third in order, has a specific focus on technology, and links similar concepts to UD, e.g. design for all, all-inclusive conceptions, inclusive design, universal conception-thinking, and corroborates the definition of UD formulated in the UNCRPD. The understanding of UD in the Norwegian discrimination act, attuned with the colloquial use in everyday, is: ”Universal design is the design of products and environments so that they can be used by everyone, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or special design.” The Norwegian understanding of UD is used as a key concept in various legal frameworks and standardisation documents that apply to buildings, infrastructure and services. This implies a broad implementation in which few areas are excluded. However, this has generated a need for further refinement, so that its implication can be clarified in a series of different areas. This refinement depends upon human interactions with artefacts, physical environment, infrastructure and socio-cultural patterns. The analysis has proceeded from a self-reflective research approach (Marshall, 2001).

**Mots-Clés:** Norway, Universal design, inclusion, participation

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: torunn.berg@bufdir.no

<sup>‡</sup>Auteur correspondant: ase.kari.haugeto@bufdir.no

# Nordic operationalisation of rights for people with disabilities: accessibility, inclusion and the UNCRPD put in action in Norway and Sweden

Jonas E Andersson \* <sup>1</sup>, Erika Johansson \* <sup>†</sup>, Jenny Rehnman \* <sup>‡</sup>, Torunn Berg \* <sup>§</sup>, Aase Kari Haugeto \* <sup>¶</sup>, Terry Skehan \* <sup>||</sup>

<sup>1</sup> Myndigheten för delaktighet/ Swedish Agency for Participation (MFD) – Sturegatan 3 SE-172 24 SUNDBYBERG, Suède

The session focuses on two Nordic countries, Norway and Sweden. Three presentations are scheduled; two presentations will address current approaches of national policies and legal frameworks concerning the rights of people with disabilities. The policies are centred on accessibility, inclusion and participation but also assistive devices and technologies in facilitating the realisation of these welfare goals. The first presentation ‘Our credo: an inclusive society for all!’ will explore the situation in Norway. Being the only Nordic country that is actively using the concept of Universal Design (UD) as a distinct objective for several political areas, this presentation will discuss shifts in the understanding that have resulted from implementation. Adhering to the American understanding of UD (Mace, 1985) the Norwegian use of the concept has resulted in a need of assessing UD in terms of appropriate quality in different areas. These areas stretch from different types of physical environment to artefacts. The second presentation, entitled ‘Our credo: full participation for all!’ the development of Swedish disability policy is explored with a dual intent, i.e. looking back to gather knowledge and looking forward to envision future developments. The presentation will explore the Swedish political discourse concerning the rights of people with disabilities. With the concept of ‘disability perspective,’ these notions are closely associated with an implementation strategy that focuses on universal design solutions in combination with an use of various types of assistive technologies, including digital technology. Despite seemingly similar approaches for people with disabilities, the third presentation, entitled ‘Norwegian and Swedish disability policies in action,’ will provide a comprehensive analysis that highlights similarities and dissimilarities in the national approaches for safe-guarding the rights of people with disabilities. This seminar aims at establishing what can be learnt from two national structures for operationalising the rights of people with disabilities.

---

\*Intervenant

<sup>†</sup> Auteur correspondant: erika.johansson@mfd.se

<sup>‡</sup> Auteur correspondant: jenny.rehnman@mfd.se

<sup>§</sup> Auteur correspondant: torunn.berg@bufdir.no

<sup>¶</sup> Auteur correspondant: ase.kari.haugeto@bufdir.no

<sup>||</sup> Auteur correspondant: terry.skehan@mfd.se



**Mots-Clés:** comparative study, Norway, Sweden, UN CRPD

# (Re) construction of positive identities

Timander Ann-Charlott \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Gothenburg University (GU) – Department of Social Work, Sprängkullsgatan 23, S-405 30  
Gothenburg., Suède

Research suggests that people who experience a mental distress crisis often face an identity crisis as well. Furthermore, how they are perceived by others might also be dislocated. The (re)construction of a positive identity therefore becomes a core component of the recovery process. The main research question was to study whether and how Swedish and English men and women with experience of long term mental distress reclaim and (re) construct positive identities, following experiences of oppression on the grounds of mental distress and gender.

Research participants in this qualitative study were 33 Swedish and English women and men who took part in an in-depth interview about their experiences of recovery. Thus, this study was developed from a first person perspective on disability. The data were analysed using framework analysis.

By using a theoretical framework drawn from British disability studies (Thomas, 1999, 2007, 2010), it was possible to establish that both the women and the men experienced ‘disablism’ and ‘gendered disablism’, and that their experiences of oppression affected them in a negative way both psychologically and emotionally. However, by conceptualising identity from a minority studies perspective, it was also possible to establish that the participants exercised agency and resisted the experience of oppression, and reclaimed and (re)built positive identities. Social factors could either become a barrier to or a facilitator of these processes of recovery. In addition, processes of recovery were found to be to a certain extent gendered, although no significant differences could be found in the description of the recovery process and in the experiences of oppression between Swedish and English participants. This research adds to the call for Western societies to learn to validate and celebrate ‘social difference’, and to begin to explore innovative and creative ways of thinking about experiences of mental distress and recovery.

**Mots-Clés:** disability, recovery, oppression, identity, mental distress

---

\*Intervenant

# Exploring how the Egyptian Revolution Paved the Way the Disability Movement to Advocate for Inclusive Development

Mostafa Attia \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Center of Disability Studies, University of Leeds – Royaume-Uni

Egypt has experienced extensive political changes as a result of the 2011 Egyptian revolution (Abdou and Zaazou, 2013). Consequently, Egypt's development plans and social policies are impossible to study in isolation. The revolution created a sense of unity which centred on the slogan: "Freedom, Dignity and Social Justice." Specifically, disabled politics transformed from being about individual requests to collective demands, expressed through disabled peoples' new alliances. These followed a rights based approach, underpinned by the UNCRPD. Thus, the Egyptian revolution paved the way for disabled people's voices to be heard, which led to disability inclusion becoming integrated in the new Egyptian constitution and the appointment of 9 disabled MPs (The Constitution of the Arab Republic Egypt, 2014). .

This presentation will explore how disability politics has been impacted by both the Egyptian revolution and the global development agenda. While the Egyptian Sustainable Development Strategy (2016-2030) was a response to the Sustainable Development Goals (SDGs) that Egypt signed, it was also a mechanism implemented by the government to respond to its citizens' revolutionary demands, and the country's developmental challenges. In light of the Revolution's consequences, this paper considers how the global move from MDGs to SDGs (Davis, et al. 2015) helped to guide policy makers in the post-revolutionary period, providing policy recommendations as to how Egypt can benefit from the application of inclusive development as a national strategy.

As an insider in my field of research who participated in the Egyptian revolution and who has a long involvement in disability movement activism, my research contributes an in-depth insight through the ethnographic fieldwork that I conducted. This included qualitative interviews with policy makers, DPOs and disabled MPs in Egypt, as well as participant observation.

**Mots-Clés:** Egyptian revolution, Egyptian disability movement, Disabled People's Organisations (DPOs), global development, SDGs, UNCRPD

---

\*Intervenant

# Care et genre - aider son/sa conjoint.e

Maks Banens \* 1

<sup>1</sup> Centre Max Weber (CMW) – Université Jean Monnet - Saint-Etienne, École Normale Supérieure (ENS) - Lyon, CNRS : UMR5283, Université Lumière - Lyon II – 14 avenue Berthelot Lyon 69007, France

Notre contribution tente de répondre à quelques questions concernant l'aide 'hands on' entre conjoints : hommes et femmes sont-ils identiques devant cette aide ? Elle s'inscrit dans le prolongement de nos recherches, menées depuis 2003 avec Anne Marcellini sur ce sujet. Elle s'appuiera sur trois sources, chacune constituée d'une enquête quantitative et un volet qualitatif : l'enquête Histoire de Vie (INSEE, 2003), l'enquête Handicap Santé Ménages et Handicap Santé Aidants (INSEE, 2008), et l'enquête Capacités, Aides et REssources (INSEE, 2015). Quatre hypothèses seront examinées : 1/ la (re)mise en couple est peu fréquente pour une personne déjà en situation de handicap ou de dépendance, pour les hommes comme pour les femmes ; 2/ quand la situation de handicap ou de dépendance survient lors de la vie de couple, le risque de séparation n'augmente pas, ni pour les hommes ni pour les femmes ; 3/ la réorganisation du couple, des activités, des tâches, des rôles et des rapports ressentis, favorise le renforcement des rôles de genre traditionnels ; 4/ la satisfaction de l'aidant suit la même logique genrée, rendant l'insatisfaction plus fréquente chez la femme que chez l'homme.

L'enquête CARE permettra de prolonger les recherches précédentes qu'Anne Marcellini et moi-même avons pu mener sur le même sujet. Nous distinguerons l'effet générationnel et l'effet d'âge, les générations antérieures au baby-boom réagissant différemment sur la réorganisation de la vie conjugale. Il s'agira des premières conclusions issues de la post-enquête CARE.

**Mots-Clés:** genre couple care

---

\*Intervenant

# Protest Activity in the Deaf Community in the US 1970 – Present: Why the Recent Mobilization?

Shannon Barnartt \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Gallaudet University, Washington DC USA – États-Unis

Protest Activity in the Deaf Community in the US 1970 – Present: Why the Recent Mobilization?

By Sharon Barnartt, Ph.D

Gallaudet University, Washington DC USA

There was increased protest activity in the American deaf community subsequent to the Deaf President Now [DPN] protest of 1988. That effect lasted until 2001 but then it petered out. [There were also increases in protests in deaf communities in other countries [(unpublished data).] This paper analyzes a of protest activity in the American deaf community which has occurred in the last two years.

Data come from reports of disability protests in the US and other countries from print and other media and some interviews. Analyses show that protest activity subsequent to DPN largely copied the DPN protest in the content or structure of the demands. Overall, pre- and post DPN deafness protest demands until 2001 were most likely to focus on education or services and were most likely to target state governments or educational institutions. These protests also tended to be small, not sponsored by an organization, and mostly ignored by the media. These patterns were different either from those of other types of disability protests in the US or deafness protests in other countries.

Since 2015, there have been more than 45 protests across the country, which is more than any other single year. New social movement organizations have emerged, as well as have non-social-movement advocacy organizations. The demands have changed to focus on acceptance of ASL [American sign language], the use of ASL in the education of deaf children, and accessibility in medical and other non-educational settings.

The paper considers possible effects of changes in laws, resource availability, technology, social media, and one deaf man's television stardom on these new patterns of deaf community protest activity.

---

\*Intervenant

# ‘We want to play too!’ Developing a Disability Studies perspective on barriers to play for disabled children.

Angharad Beckett \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre for Disability Studies, University of Leeds – School of Sociology and Social Policy, University of Leeds, Leeds, LS2 9JT, UK., Royaume-Uni

‘Play is a child’s first claim on the community’ (David Lloyd George, 1926). Internationally, disabled children are at risk of impoverished play opportunities (IPA 2015). Failing to enable their play risks diminishing their joy and sense of control over their lives. Disabled children’s right to play is enshrined within the UNCRC (Article 30) and the UNCRC (Article 31). The International Play Association (IPA) states that disabled children must be afforded ‘sufficient time and space to play freely, in the ways they choose’ and ‘proactive measures’ must be taken to remove ‘disabling barriers’ to their play.

This paper assesses the evidence regarding these ‘barriers’. Whilst not denying the impact of ‘impairment-effects’, the focus is upon barriers resulting from social arrangements and practices.

The paper extends analysis from a narrative review of research conducted by the LUDI COST Action Network (Barron et al 2017). Issues emerging from the review vis-a-vis inaccessible environments, attitudinal barriers, inadequate policies and programmes and failure to employ child-friendly, participatory methodologies, are reconsidered from a ‘Disabled Children’s Childhood Studies’ (Runswick-Cole and Curran 2014) perspective. The IPA’s statement that a major barrier to disabled children’s play is ‘the imposition of activities determined by adults’ is examined. It is argued that disabled children’s play is too often colonised by neoliberal-ableist agendas (Goodley and Runswick-Cole 2010). Possibilities for resisting this agenda are proposed.

## References

Barron, C. et al (forthcoming 2017) *Barriers to Play and Recreation for Children and Young People with Disabilities. Exploring Environmental Factors*. De Gruyter.

IPA (2015) IPA Position Statement on the Play Rights of Disabled Children. Online: <http://ipaworld.org/ipa-position-statement-on-the-play-rights-of-disabled-children/> (03.01.17)

Runswick-Cole, K. and Curran, T. (2014) ‘Disabled children’s childhood studies: a distinct approach?’ *Disability and Society*, 29 (10), 1617-1630.

Goodley, D. and Runswick-Cole, C. (2010) ‘Emancipating Play: Dis/abled Children, Devel-

---

\*Intervenant

opment and Deconstruction', *Disability and Society*, 25 (4), 499-512.

**Mots-Clés:** Disability, Children, Play, Rights, Inclusion

# ”My home, their workplace” - power relations in practice research

Berg Berit \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Norwegian University of Science and Technology - NTNU (NORWAY) (NTNU) – NTNU Social Research, Dragvoll allé 38b, N-7491 Trondheim, Norvège

Practice research is the overall methodological approach in the project *Extensive services in peoples' home*. This may include approaches inspired by different research traditions, such as action research, practitioner led inquiry, community action research and even development projects where researchers are parts of the processes. This paper will focus on challenges in carrying out research with participants and stakeholders with different tasks and roles – perhaps also objectives and priorities. The main focus in this paper is the power relation between user, service provider, authorities and researcher.

A common criterion for practice research is that the participants have dual roles: both as practitioners and researchers. Another typical criterion is that the research is carried out for the purpose of better practice and knowledge based practice. It is also important to emphasize the relationship between researcher and other participants, characterized by mutual respect. An ambition in all practice research is advancing the practice. In order to do so, collaboration between different stakeholders is crucial. Collaboration on equal grounds is challenging – especially when the power relation is unequal. The participants have both different roles and power. Collaboration on the basis of equality, presupposes a consciousness of the power relations.

The overall objective in this project is *how to provide equality in services*. Knowledge based practice presupposes a strong connection between research and practice. The role of practice is twofold: they will provide the project with important research questions, and they will take part in the practice oriented part of the education. In addition to this they will gain from the project through a more knowledge-based practice. The role of the researcher is both on producing knowledge and documenting from practice; and as supervisors, advisors and conversation partners.

**Mots-Clés:** Practice research, equality, power relations, extensive services

---

\*Intervenant



# Le libre choix en matière d’habitat pour les personnes handicapées : genèse et usages d’un problème public dans le contexte français. / Free choice concerning housing for persons with disabilities as a public problem: genesis and usages in the French context.

Hugo Bertillot \*<sup>†</sup> <sup>1,2</sup>, Noémie Rapegno \*<sup>‡</sup> <sup>3</sup>, Marie-Aline Bloch \*<sup>§</sup> <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Centre de sociologie des organisations (CSO) – CNRS : UMR7116, Sciences Po – 19 Rue Amélie 75007 PARIS, France

<sup>2</sup> EA7438 MOS – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

<sup>3</sup> Centre de Recherches sur l’Action Politique en Europe (CRAPE) – CNRS : UMR6051, Université de Rennes 1, Institut d’Études Politiques [IEP] - Rennes, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – 104 Bvd Duchesse Anne 35700 RENNES, France

Le droit de choisir son lieu de résidence est affirmé dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l’ONU, ratifiée par la France en 2010. Pourtant, en 2010, les établissements d’hébergement pour adultes handicapés proposaient trois fois plus de places que les services d’accompagnement à la vie sociale, soit 140 000 places contre 45 500 places (Mordier, 2013). En 2016, à la suite de revendications associatives et dans le prolongement de la loi de 2005, le comité interministériel du handicap réaffirme le droit de ”choisir son chez soi” et promeut le développement de l’habitat inclusif. Présenté comme une alternative à l’institution, ce type d’habitat se développe sous des formes variées (habitat dit inclusif, plateformes de services, dispositifs ”hors-les-murs”) rentrant difficilement dans les cadres juridiques existants. Nous souhaitons interroger la manière dont le ”libre choix” en matière d’habitat est en train d’être construit comme un ”problème public” (Gilbert et Henry, 2009), en France.

Nous nous appuyons sur une enquête qualitative par entretiens (n=40) auprès des différents acteurs qui participent à la formulation de cet enjeu (associations militantes/gestionnaires nationales et locales, acteurs politiques et tutelles à différentes échelles du territoire, fondations finançant la recherche, etc.).

Ces différents acteurs contribuent à travailler ce problème sous différents angles. Revendications associatives (agenda militant), motivations économiques, évitement du blâme au niveau politique, opportunité professionnelle ou marchande (entrepreneuriat social) pour les porteurs de projet pour le, motivations électorales constituent autant de raisons pour développer ces types d’habitat. Cependant, des résistances sont aussi à l’œuvre tant au niveau des personnes et de

---

\*Intervenant

<sup>†</sup> Auteur correspondant: hugo.bertillot@gmail.com

<sup>‡</sup> Auteur correspondant: noemie.rapegno@ehesp.fr

<sup>§</sup> Auteur correspondant: marie-aline.bloch@ehesp.fr

leurs familles qu'à celui des professionnels ou de certains gestionnaires.

Gilbert C., Henry E., 2009, *Comment se construisent les problèmes publics*, Paris, La Découverte.

Mordier B., 2013, "L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010", *Etudes et Résultats*, n°833.

**Mots-Clés:** inclusion, handicap, libre choix, habitat, problème public

# Play for the Sake of Play in Children with Disabilities

Serenella Besio \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University of Valle d'Aosta – Italie

Play is a natural, captivating activity without any extrinsic preordained goals; it is free, but not without limits, it creates its own constraints to become more exciting and challenging. It resorts to the use of routines and requires rapid changes, evolving towards new play types. Play is an important part of childhood education where it may take on a particular character called "play-like" by Visalberghi (1958), to identify play activities and contexts based on programmatically clear educational goals, demanding precise planning and adults' complex participation, impacting on children's autonomy. Children with disabilities experience more frequently play-like activities than autonomously driven play: they may meet barriers to play due to their mental or physical impairments, and to the unfriendly and not accessible contextual factors (ICF-CY, 2007). Furthermore, their time is highly devoted to rehabilitation and educational events, to reach healing and contrast the impairment. In this sense they are deprived of the possibility to exercise their right to play (IPA, 1989; UN, 1989) and they are severely deprived of the fundamental engine for physical, cognitive and social development (Piaget, 1945/1972; Vygotskij, 1976), thus suffering from disadvantages. Giving children with disabilities the possibility to experience play for the sake of play is urgent and mandatory; this should be done through several actions: raising awareness about this issue at a societal (families, schools, care facilities and professionals) and cultural level; supporting research to develop tools, toys and play contexts that must be accessible and usable; acting at a political level so that financing resources could be devoted to this topic. The COST Action TD1309 "LUDI-Play for Children with Disabilities" (2014-2018) fosters these actions in Europe, involving 32 countries and more than 100 practitioners and researchers. The Network, its objectives, activities and accomplished results will be discussed in the presentation.

**Mots-Clés:** Play, children's right, play, like activities

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: s.besio@univda.it

# Play for and with Children with Disabilities: a Right to Be Renewed

Serenella Besio \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University of Valle d'Aosta – Italie

The proposed oral session involves three studies:

- 1) "Play for the Sake of Play in Children with Disabilities", by Serenella Besio, University of Aosta Valley (I);
- 2) "'We want to play too!' Developing a Disability Studies perspective on barriers to play for disabled children", by Angharad Beckett, University of Leeds (UK);
- 3) "Users' needs on play for children with disabilities", by Mara Westling Allodi, University of Stockholm (SE) and Tamara Zappaterra, University of Florence (I).

The research presented in these communications has been run accordingly to the purposes of the COST Action TD1309 "LUDI–Play for Children with Disabilities" (2014-2018). LUDI is a multidisciplinary Network that involves more than 100 researchers and practitioners in the field of play and children with disabilities, coming from 32 European countries.

LUDI is devoted to support play for children with disabilities, as the most important and natural activity in childhood that they are mostly deprived of.

The communications will deepen three different aspects of this topic. Besio will propose the main objectives of LUDI and will discuss the importance for children with disabilities to experience play for sake of play, proposing some concrete actions to support the right to play for every child.

Beckett will discuss the issue of barriers to play, within the framework of the Disabilities Studies.

Westling Allodi and Zappaterra will present the results of a survey run in Europe to collect associations' and parents' opinion about children with disabilities' needs in respect to play.

The session has the overall intention to testify the renovation of a scientific interest on the play of children with disabilities, as a crucial socio-pedagogical construct to debate fundamental ideas (notions) such as disability, children's rights, social barriers.

**Mots-Clés:** Users' needs, barriers to play, play for the sake of play

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: s.besio@univda.it

# Role of the family in in-patient rehabilitation: A comparison of UK and Turkish examples

Dikmen Bezmez \* <sup>1</sup>, Tom Shakespeare <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Marie Curie Individual Fellow, University of East Anglia – Royaume-Uni

<sup>2</sup> Norwich Medical School, University of East Anglia – Royaume-Uni

This paper analyzes the role of the family in in-patient rehabilitation and compares evidence from the UK to data previously gathered on physical rehabilitation in Turkey. Funded by the Marie Curie Individual Research Fellowship Programme, this qualitative study relies on several data collection strategies: 10 in-depth interviews with disabled people, who undergo in-patient rehabilitation in Colman Hospital in Norwich, UK; 10 in-depth interviews with family members; 3 focus group discussions with doctors, nurses and therapists, and one month participant observation. The fieldwork also includes 5 interviews with social policy experts, to understand the wider socio-political context, within which rehabilitation and family role are situated. This data is compared with data gathered through an ethnographic study conducted in one of the leading Turkish rehabilitation hospitals in Istanbul in 2013. Previous research in Turkey demonstrated that family impact as experienced by disabled people is too complicated to be classified as "good" or "bad". We will present evidence about the complexities and specificities of family relations in UK in a comparative perspective. The study is important because both the literature on the sociology of rehabilitation generally and the role of the family in it more specifically, are underdeveloped. Particularly there is a gap in the literature, when it comes to family involvement in in-patient rehabilitation, thus at the time before discharge. This is a vital gap, for families can be both enabling and disabling in disabled people's lives. The paper aims to develop a deeper understanding of the social and cultural dimensions of rehabilitation work, which is so important to so many disabled people. This understanding will thus add a vital missing element to disability studies.

**Mots-Clés:** physical rehabilitation, family role, comparative analysis, UK, Turkey

---

\*Intervenant

# Playful activities in children with physical impairment. The use of mainstream robotic toys to support play

Nicole Bianquin \* <sup>1</sup>, Daniela Bulgarelli \*

1

<sup>1</sup> Université de la Vallée d'Aoste (UNIVDA) – Université de la Vallée d'Aoste, rue des Capucins 2a, 11100 Aoste, Italie

In the Italian project GioDi (Play for Disability), mainstream robotic toys were used with children with severe physical impairment (PI), to verify whether robots could support playful activities.

Play is a voluntary, intrinsically motivated activity associated with recreational pleasure and enjoyment (Garvey, 1990); it is a child's right (ONU, 1989) and it is considered as the main support for physical, cognitive and social development (Piaget, 1945/1972; Vygotskij, 1976). Each play situation can be described according to the Playfulness construct, i.e. the disposition to play (Barnett, 1991): a dimension that allows to distinguish between play and play-like activities (Visalberghi, 1958), in which play is used as a mean to reach other purposes such as learning or developing abilities.

In daily life, children with PI experience motor limitation and other functional problems, and play can become a restricted or impossible activity. Simultaneously, it is difficult for these children and their family to create playful situations, due to the poor accessibility of contexts and toys. Finally, these children predominantly experience "play-like" activities, because improvement and rehabilitation goals prevail.

In this framework, robotic toys offer interesting solutions to address the limitations and to support Playfulness: a great variety of robots is available, they allow different play scenarios and ways of interaction, and they are easily affordable for families.

In this study, Playfulness was measured through the Test of Playfulness (Skard & Bundy, 2008): the scores were generally high showing that the robots allowed to experience playful activities. However, the scaffolding role played by the adult, accessibility and usability of the robots and contexts, and the severity of the child's condition affected Playfulness.

Studies like this can support the families' purchasing choices and solicit a reflection on the toy features effectively usable by children, leading to small but substantial changes in daily life.

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** Playfulness, disability, robotic toys, play

# Les modalités de participation ludique des enfants en situation de handicap The modalities of play participation of children in situation of handicap

Ludovic Blin \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire EXPERICE – Université Paris-Nord - Paris XIII – France

Cette communication veut aborder la question des modalités de participation de l'enfant en situation de handicap à un jeu et tente d'appréhender les facteurs favorisant ou non cette participation. Sur un plan théorique nous mettons en évidence le lien entre le jeu et la participation en nous appuyant sur les communautés de pratique de Wenger (2005), sur les dimensions de la participation de Billett (2008) et sur le travail de Brougère (2005, 2008) sur le jeu. De plus, pour répondre à notre interrogation sur les modalités de participation ludique de l'enfant en situation de handicap, nous avons fait le choix de l'approche ethnographique à partir d'une observation participante périphérique légitime (Brougère, 2006) et d'entretiens semi-directifs. Notre terrain de recherche est composé de plusieurs lieux d'observation, centres de loisirs, rencontres ludiques et observations au domicile, pour regarder au plus près la participation de l'enfant en situation de handicap à un jeu. Nous avons également construit des entretiens compréhensifs (Kaufmann, 2011) qui ont eu lieu auprès d'enfants en situation de handicap avec un membre de sa fratrie. Le souhait est que ces enfants nous parlent de leur participation à un jeu. L'ensemble des données empiriques est présenté sous la forme de treize portraits d'enfants en situation de handicap pour rapporter une situation réelle prise dans un contexte donné. Enfin, en nous appuyant sur ces portraits, nous proposons des pistes d'analyse sur les diverses modalités de participation ludique de l'enfant et sur les facteurs favorisant ou non sa participation à un jeu.

**Mots-Clés:** situation de handicap, jeu, modalité de participation, affordance

---

\*Intervenant



# Disabled body in discourse

Sara Bocchini \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Zürcher Hochschule der Künste – Suisse

In November 2016, six disabled performers by Compagnia Teatro DanzAbile (Lugano, Switzerland) and eight Master students in physical theatre in Accademia Teatro Dimitri (Verscio, Switzerland) have met in a two-week physical theatre workshop, in the larger frame of the research project *Disability on Stage*, led by Zürcher Hochschule der Künste. The practical workshop was meant to be a crucial moment to investigate connections between physical theatre and theatre made by disabled performers, using a practice-based research approach that has deeply engaged in action and reflection both participants and researchers.

In the frame of disability and artistic practices, we'd like to present our experience of this inclusive physical theatre workshop, starting from the wide array of strong, sometimes conflicting responses and reflections risen both in participants and researchers through a deep body work undertaken in an inclusive modality.

Taking into account the development of the main principles in physical theatre's training methods, we'd like in particular to focus on the disruptive, challenging element brought by the inclusive modality in the contest of physical theatre academic education, underlining how this approach urges *all* participants to enhance their artistic responsibility and autonomy, and to explore and deepen the borders of their creative quest.

Under the perspective of research, we'd like to underline the value brought by the practical approach into the understanding of an inclusive theatrical practice, in terms of complexity, richness and problematic issues.

Scholars and practitioners such as Petra Kuppens, Carrie Sandahl, Owen Smith, Rosemarie Garland Thomson and Tobin Siebers have been sources and inspiration for our research.

We'd like to complete our proposal with photo and video documentations of the process and of the final public presentation.

---

\*Intervenant

# Disability, diversity and in/exclusion. What do children and adolescents think about it?

Fabio Bocci \* <sup>1</sup>, Gianmarco Bonavolontà <sup>2</sup>, Alessia Travaglini \* † <sup>2</sup>, Federica Franceschelli ‡ <sup>2</sup>, Ines Guerini \* § <sup>3</sup>, Gianluca Amatori ¶ <sup>2</sup>, Francesca Maria Corsi || <sup>3</sup>, D'alessio Simona \*\* <sup>3</sup>, Valentina Migliarini †† <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Research Group for the Development for the educational and social Inclusion and Disability Studies, Department of Education, University of Roma Tre – Italie  
<sup>2</sup> Department of Education, University of Roma Tre – Italie  
<sup>3</sup> Department of Education, University Roma Tre – Italie

## Issue addressed

Despite the profuse commitment of scientific community, policymakers and media in promoting a positive and inclusive vision of people *with diversity*, a tendency to label and stigmatize subjects not complying with the social conception of *normality* persists. A similar trend is detectable in social communication, whose rhetoric discursive forms still reflect an *ableist* paradigm.

## Methodology

This research, carried out according to quali-quantitative methodology, aims to detect the linguistic registers used by students as well as to identify the paradigms through which disability and diversity are conceptualized. It was conducted with pupils and students from primary to secondary school. Our questions are: a) How children and young people describe disability? b) What do children and adolescents think about in/exclusive educational processes? The inquiry's tool is the *RIPeID*, an instrument constructed by the authors of this paper, which will be accurately described during the session.

## Data analysis and results

Data have been analysed with Nvivo 11, Excel and SPSS. At the moment results show: a) various modes of describing disability; b) interpretations of disability linked to the medical model and *ableism*; c) a discrepancy between disability and emotions perceived by different subjects and detected by the *RIPeID*.

## References

---

\*Intervenant

† Auteur correspondant: alessia.travaglini@uniroma3.it

‡ Auteur correspondant: fed.franceschelli@gmail.com

§ Auteur correspondant: ines.guerini@uniroma3.it

¶ Auteur correspondant: gamatori@gmail.com

|| Auteur correspondant: francescamaria.corsi@gmail.com

\*\* Auteur correspondant: simonadalessio@yahoo.it

†† Auteur correspondant: valentina.migliarini@uniroma3.it

Bocci F. (2014). 'Rappresentazioni cinematografiche della disabilità e Pedagogia Speciale. Dalle classificazioni ai Disability Studies'. In M. Corsi (eds.), *La ricerca pedagogica in Italia. Tra innovazione e internazionalizzazione*. Lecce: Pensa Multimedia, pp. 565-580.

D'Alessio S. (2011), *Inclusive Education in Italy. A Critical Analysis of the Policy of Integrazione Scolastica*. Rotterdam: Sense Publishers.

Medeghini R. (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies*. Trento: Erickson.

Vadalà, E. (2013). 'La rappresentazione della disabilità tra conformismo e agire politico'. In R. Medeghini, S. & al. (eds.), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson, pp. 125-148.

**Mots-Clés:** processes of inclusion/exclusion, representation of diversity, disability perception, media

# Développement local inclusif et participation sociale des personnes ayant des incapacités. Analyse comparée de l'influence perçue de l'environnement.

Normand Boucher \* <sup>1,2</sup>, Patrick Fougeyrollas, <sup>1,2</sup>, Pascale Vincent , Damien Hazard , Priscille Geiser

<sup>1</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) – 525, boul. Wilfrid-Hamel, bureau H-1312 Québec (Québec) G1M 2S8, Canada

<sup>2</sup> Université Laval [Québec] – 2325, rue de l'Université Québec G1V 0A6, Canada

## 1. Problematique

Ces dernières années, diverses stratégies de développement local ont été déployées visant l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans différents contextes. Par contre, peu d'intérêt est accordé à la mesure de leurs effets sur l'amélioration de leur participation sociale. Cette observation a donné forme à un projet d'évaluation impliquant Handicap International, le Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale, le Centre International d'Études pour le Développement Local et Vida Brasil. Il s'intéresse entre autres à la participation sociale individuelle et collective.

## 2. Methode et donnees mobilisees

Cette présentation discutera des résultats obtenus avec le questionnaire de mesure de l'influence de l'environnement dans le contexte de vie des personnes ayant des incapacités, basée sur le modèle de développement humain et du processus de production du handicap. L'étude porte Bordeaux (France), la ville de Québec (Canada), Salvador de Bahia (Brésil) et Toliara (Madagascar).

## 3. Resultats

Au total 147 personnes en situation de handicap ont complété le questionnaire sur les 160 visées dont la moitié ont déclaré avoir des déficiences motrices. Les obstacles importants sont liés à l'accessibilité des voies de circulation dans tous les terrains, allant de 30% du côté de Bordeaux, à plus de 70% à Salvador. Les conditions climatiques sont aussi perçues comme un obstacle important. Celles qui vivent des situations de handicap dans leur déplacement, perçoivent davantage leur environnement physique comme un obstacle, que celles qui n'en vivent pas.

## 4. Principales références bibliographiques

---

\*Intervenant

Boucher, N Vincent, P, Fougeyrollas, P, Geiser, P, Hazard, D et Nouvellet, H. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer les effets des stratégies de développement local inclusif ? Portrait comparatif de la participation sociale selon les sites, résultats de la MHAVIE et de la MQE

**Mots-Clés:** développement local, handicap, participation sociale, environnement

# Le handicap en mouvement, de l'invisibilité à l'émergence d'un nouvel acteur social

Normand Boucher \* <sup>1,2</sup>, Patrick Fougeyrollas,† <sup>1,2</sup>, Yan Grenier‡ <sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) – 525, boul. Wilfrid-Hamel, bureau H-1312 Québec (Québec) G1M 2S8, Canada

<sup>2</sup> Université Laval [Québec] – 2325, rue de l'Université Québec G1V 0A6, Canada

## 1. Problématique

En 1978, le gouvernement du Québec adopte la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et le handicap est ajouté comme motif de discrimination à la Charte des droits et libertés. C'est une année charnière pour les personnes handicapées composant 10% de la population. De cette mesure législative découle la mise en place d'une agence gouvernementale, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) dont la mission qui consiste à soutenir l'intégration de ces personnes aura une influence sur les actions du milieu associatif.

## 2. Méthode et données mobilisées

Selon la mémoire de leaders militants, cette communication retrace trente ans de luttes au Québec pour l'inclusion et l'autonomie des personnes handicapées sur la base d'une analyse anthropographique qualitative d'entrevues audio et filmées.

## 3. Résultats

En s'appuyant sur un découpage historique, l'analyse révèle les grandes phases de développement du milieu associatif de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Émergeant autour du plaidoyer en faveur de services accessibles, le discours s'articule par la suite selon une rhétorique des droits humains révélant la discrimination systémique dont elles sont l'objet. Les récits relatent toute l'ambiguïté de la relation, souvent nourrie par une critique sévère de son inaction, entre ce nouvel acteur et l'OPHQ. Caractérisées par leur invisibilité, leur isolement social et leur pauvreté liés à l'institutionnalisation, à l'exclusion et à la spécialisation par types de déficiences, les leaders acteurs de l'émergence du mouvement témoignent d'un double processus d'inter reconnaissance. Entre pairs ayant la même incapacité d'abord et entre les personnes ayant différents types d'incapacités appréhendant le handicap comme résultat de pratiques sociales oppressives et discriminatoires.

## 4. Principales références bibliographiques

Fougeyrollas P et C. Gaucher (2013) *Personnes handicapées et droits humains. Rien à notre*

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca

‡Auteur correspondant: yan.grenier1@gmail.com

*propos sans nous*. In Droits et cultures en mouvement. PUL pp : 81-99

**Mots-Clés:** Handicap, mouvement de défense de droits, mémoire, discrimination, histoire

# La vie sociale des droits en action : la démarche du Comité autogéré handicap, culture sourde et société sans barrières en vue du FSM de Montréal

Normand Boucher \* <sup>1,2</sup>, Patrick Fougeyrollas, <sup>1,2</sup>, Yan Grenier <sup>1,2</sup>, Joelle Dufour

<sup>1</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) – 525, boul. Wilfrid-Hamel, bureau H-1312 Québec (Québec) G1M 2S8, Canada

<sup>2</sup> Université Laval [Québec] – 2325, rue de l'Université Québec G1V 0A6, Canada

## 1. Problematique

L'exercice des droits humains se caractérise par une multitude de formes et d'actions dans le champ du handicap. La participation a un événement de solidarité internationale est une opportunité permettant la mise en action qui se caractérise par la réalisation d'une initiative vivante d'action citoyenne d'acteurs du mouvement communautaire de défense des droits des personnes vivant des situations de handicap, provenant de diverses organisations québécoises. Ils sont engagés sur une période de quelques mois, à assurer la visibilité et la présence de luttes et expériences singulières en lien avec l'exercice de leurs droits, l'accessibilité, la construction d'une société inclusive et l'affirmation de leur identité au sein de la diversité représentée au Forum social mondial 2016 de Montréal.

## 2. Methode et donnees mobilisees

Dans une démarche anthropographique, l'équipe de recherche a réalisé une observation participante de la préparation d'un groupe de personnes en vue de leur participation au Forum social Mondial et réalisé un document audio-visuel qui témoigne de l'expérience de vie sociale des droits vécue par les acteurs du Comité handicap, culture sourde et société sans barrières.

## 3. Resultats

Dans une succession de rencontres, les résultats révèlent toute la particularité d'un Comité autogéré qui se caractérise souvent par une répétition fréquente de l'action et de la trame en raison de l'ajout constant de nouveaux participants, lesquels apparaissent et disparaissent au gré des rencontres. Des résultats qui mettent en perspective tant une démarche visant l'organisation de cette participation au Forum social avec toutes les exigences que comporte l'impératif de l'accessibilité universelle qu'une trajectoire révélant un mouvement en quête d'une visibilité à l'exercice des droits et au sens que l'on lui accorde dans un espace démocratique et solidaire.

---

\*Intervenant



#### 4. Principales références bibliographiques

Forum social Mondial (2016). Programmation. Montréal du 9 au 14 août 2016.

**Mots-Clés:** mouvement de défense des droits, participation citoyenne, handicap

# Designing for Inclusion: Examining Do-It-Yourself design activities

Emeline Brulé \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Dpt SES, Télécom ParisTech – CNRS : UMR9217 – France

Adapted educational material for children with visual impairments has long been customized by service providers (e.g. tactile document designers) or caregivers. Over the last few years, these design activities gradually included the Do-It-Yourself development of custom software and hardware solutions (e.g. systems to magnify the whiteboard on students's computers), and the use of digital fabrication techniques (e.g. laser-cut conversation charts or customization of desks with 3D printed tags). However, little is known about the development of knowledges and skills around these artifacts: How are the needs negotiated by pupils, service providers and caregivers? How are mainstream artifacts adapted to become inclusive?

At the crossroad of disability and science and technology studies, this communication will build upon a year-and-a half ethnography study in a french center providing services to children with visual impairments. It included interviews of actors regularly engaging in Do-It-Yourself design projects aiming at fostering inclusion. The corpus was open coded and analyzed inductively. The themes identified were then examined in light of the research literature.

We observed different types of adaptations for making artifacts inclusive, consistent with (Akrich,1998): For instance, a child's computer was "extended" by a bluetooth camera to make an unexpensive magnifying system. In these processes, some study participants also developed strong design skills: they learned to transfer properties of mainstream artifacts to invent new objects. As these projects often add to their workload, participants claim to only provide reasonable accommodations. However, children or peers may negotiate the realization of a project by highlighting its interesting design challenges. The participants were also concerned about the maintenance and care of the artifacts developed. To deal with these difficulties, they develop a community of practice, building on intermittent offline sharing (e.g. during training for service provider's employees) and loose online sharing (e.g. through private emails).

**Mots-Clés:** design, inclusive education, ethnography

---

\*Intervenant

# Sticking Points and Plasters: Exploring the normative gap between the UNCRPD General Comment on Inclusive Education and State Practice.

Bronagh Byrne \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Queen's University Belfast [Belfast] (QUB) – University Road Belfast, BT7 1NN, Northern Ireland, UK, Royaume-Uni

The importance of education as a right in and of itself, and as a ‘passkey’ (United Nations 2001a) to the enjoyment of other rights and freedoms, is clearly established in international human rights law. This right is no less important for children and young people with disabilities. Goodman and Jinks have highlighted the ways in which the international human rights framework can play a crucial persuasive role by convincing state actors of the ‘truth, validity, or appropriateness of a norm, belief or practice’ and by inducing behavioural change through processes of socialisation and acculturation (Goodman and Jinks 2004, 635). The UN general comments are one key way in which States can be socialised or ‘persuaded’ to develop and accept internationally recognised norms. In 2016, the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities adopted a somewhat progressive general comment on Article 24, the right to inclusive education. This paper will explore the newly adopted set of ‘norms’ around inclusive education vis a vis the general comment and compare it with the realities of educational practices as outlined in country reports to the CRPD Committee. In so doing it will address critical questions around the extent of the normative gap between UN guidance and State practice, key sticking points in the implementation of Art.24. By way of illustration, the paper will draw on findings from a documentary analysis of State party reports and Concluding Observations from the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

**Mots-Clés:** UNCRPD, inclusive education, human rights

---

\*Intervenant

# Teachers with Disabilities: An exploratory study

Paula Campos Pinto \* <sup>1</sup>, Neca Patricia <sup>2</sup>, Maria Leonor Borges \* † <sup>3</sup>

<sup>1</sup> ISCSP/University of Lisbon (CIEG, ISCSP-ULisboa) – Rua Almerindo Lessa 1300-663 Lisboa, Portugal

<sup>2</sup> ODDH, ISCSP-ULisboa (ODDH, ISCSP-ULisboa) – Portugal

<sup>3</sup> ESEC, Univ Algarve (ESEC, Univ Algarve) – Portugal

Article 24 of the CRPD calls on State Parties to "ensure an inclusive education system at all levels", reminding that "in order to help ensure the realization of this right, State Parties shall take appropriate measures to employ teachers, *including teachers with disabilities...*". Thus, from a rights perspective, inclusive education is not just about students, but also about promoting the participation and active involvement of persons with disabilities in schools, at all levels of the education system.

However, so far research that has addressed the topic of inclusive education tends to focus on the experiences of students with disabilities, with little attention paid to the inclusion of teachers with disabilities. In this exploratory study, we started to address this gap.

In this paper we will present an exploratory qualitative study conducted to examine the practices and experiences of teachers with disabilities, involving a literature review and semi-structured interviews. The literature review revealed a scarce number of peer-reviewed articles (N=33) with three main themes emerging: (1) the personal journey, challenges and educational practices of teachers with disabilities; (2) the social representations about teachers with disabilities; (3) the problem of the underrepresentation of teachers with disabilities in schools. These results stressed the need to develop further research on this specific field. On the basis of the literature reviewed, we conducted 10 semi-structured interviews with teachers with disabilities and 6 semi-structured interviews with their school principals in Portugal. This allowed us to better understand the challenges and barriers that these teachers face in their professional lives and the educational practices and strategies that they adopt in order to face them. Results from the literature review and interviews will be presented and best practices regarding the inclusion of teachers with disabilities in school discussed.

**Mots-Clés:** inclusive school, teachers with disabilities, social representations

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: mlborges@ualg.pt

# L'âge dans le handicap

Christophe Capuano <sup>\*† 1</sup>, Mariama Kaba <sup>\* ‡ 2</sup>, Serge Ebersold <sup>\* § 3</sup>

<sup>1</sup> LARHRA UMR-CNRS 5190 (LARHRA) – Université Lumière - Lyon II – LARHRA-ISH, 14 avenue Berthelot, 69007, LYON, France

<sup>2</sup> Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique CHUV, Lausanne – Suisse

<sup>3</sup> Laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique (LISE) – Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) – CNAM 1LAB40 2, rue de Conté 75003 Paris, France

L'âge est-il une variable dans la prise en charge des incapacités ou constitue-t-il une catégorie en soi? Quel rôle joue-t-il dans la caractérisation du handicap ? En effet, si les problèmes du quotidien se posent en des termes proches quel que soit l'âge et quelle que soit l'origine des déficiences, que celles-ci soient motrices, sensorielles, cognitives ou relationnelles (ou tout ceci à la fois), ces questions ne sont pas tranchées par les politiques publiques, qui ont longtemps hésité à définir et à traiter des populations en fonction soit de l'âge, soit de fonctionnalités déficientes. Âge et handicap, loin de se superposer, sont en réalité deux catégories que les dispositifs publics ont le plus grand mal à articuler et sur lesquelles elles viennent en permanence buter. On assiste ainsi à de fortes distorsions, en fonction de l'âge, entre le handicap ressenti et identifié d'une part et le handicap administrativement reconnu par un statut spécifique d'autre part. Les critères d'âge changent, de ce fait, les approches du handicap et modifient les conditions d'éligibilité aux aides, aux dispositifs d'accompagnement et aux aménagements. Cette différenciation, voire cette segmentation selon l'âge, encore trop souvent naturalisée doit être interrogée de manière centrale pour en expliquer la construction depuis le XIX<sup>ème</sup> siècle, les logiques sous-jacentes mais aussi les effets en termes de droits sociaux, d'inclusion, d'intégrations sociales et de représentations plus ou moins stigmatisantes. Dans cette optique, nous proposons de décliner les spécificités de l'analyse de ce questionnement sur le handicap selon différentes tranches d'âge (enfance/adolescence-jeune adulte/grand âge) en croisant des approches historiennes et sociologiques.

**Mots-Clés:** AGE, HANDICAP, ENFANCE, JEUNES ADULTES, DEPENDANCE, PERSONNES AGEES

---

\*Intervenant

† Auteur correspondant: christophe.capuano@univ-lyon2.fr

‡ Auteur correspondant: Mariama.Kaba@chuv.ch

§ Auteur correspondant: serge.ebersold@cnam.fr

# Les personnes âgées dépendantes en France : des handicapées pas comme les autres ? (des années 1930 à nos jours) par Christophe Capuano

Christophe Capuano \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université de Lyon – LARHRA – France

Dissociées des personnes handicapées adultes, les personnes de plus de 60 ans sont considérées en France comme des personnes âgées dépendantes. Comme si la question du handicap et de la perte d'autonomie se posaient différemment selon l'âge, voire comme si l'aspiration à l'autonomie des militants des droits des personnes handicapées avait conduit à réserver la "perte d'autonomie" dans sa dimension potentiellement humiliante aux plus de 60 ans. Pourtant, cette orientation des politiques publiques en France date de la toute fin du vingtième siècle (1997) et constitue un revirement majeur dans le traitement assistantiel de la dépendance depuis les années 1930 : durant près de 70 ans, les personnes âgées en incapacité ont été assimilées, pour un certain nombre de dispositifs, à la catégorie des grands infirmes puis à celles des handicapés. Dans notre contribution, nous expliquerons les logiques qui ont été le moteur de ce processus globalisant, dans une logique finaliste et les facteurs de longévité de ce système. Nous verrons comment cette population, sans porteurs de cause, s'est trouvée oubliée – comme public non prioritaire – par la politique de l'infirmité/handicap qui se construisait au cours des années 1950-60 en référence aux incapacités et par celle de la vieillesse qui s'élaborait en fonction de l'âge. Pourtant, nous montrerons comment, à partir des années 1970-1980, cette population âgée avec incapacité se trouve à l'intersection de trois politiques publiques (politique du handicap, politique de la vieillesse, politique de l'emploi). C'est pour limiter la marge de manœuvre de cette population et surtout maîtriser les coûts que les pouvoirs publics français choisissent de la cloisonner dans une catégorie spécifique en fonction d'un seuil d'âge, tournant le dos aux critères retenus jusqu'alors (partagés par la majorité des pays d'Europe) qui étaient attachés aux seules conséquences du handicap.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: christophe.capuano@univ-lyon2.fr

# Déterminants de la qualité de l'expérience de plein air inclusive pour les personnes ayant des incapacités

Helene Carbonneau \*<sup>†</sup> 1,2, Marc St-Onge \*<sup>‡</sup> 3, Gilbert Alexandra<sup>§</sup> 2, Marie-Michèle Duquette<sup>¶</sup> 2

<sup>1</sup> Laboratoire en loisir et vie communautaire (UQTR) – 3351 Boul des Forges, Trois-Rivières Québec, Canada, G9A 5H7, Canada

<sup>2</sup> Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, G9A 5H7, Canada

<sup>3</sup> Association québécoise de loisir pour personnes handicapées (AQLPH) – 858, rue Laviolette Trois-Rivières, Qc, G9A 5J1, Canada

**Problématique :** La pratique d'activités de plein air est une voie propice pour soutenir un mode de vie actif chez les personnes ayant des incapacités. Cela implique non seulement l'offre de matériel adapté mais aussi l'accès à des activités qui permettant aux personnes ayant des incapacités de vivre une expérience positive pour mener à une intégration de loisirs actifs en plein-air dans leur vie. **Objectif :** Cette étude visait notamment à identifier les facteurs déterminants de la qualité de l'expérience des personnes ayant des incapacités dans la pratique d'activités de plein air. **Méthodologie :** Une étude qualitative a été menée par la réalisation d'entrevues semi-dirigées auprès de 79 personnes (44 personnes ayant des incapacités, 15 gestionnaires, 20 intervenants). Les entrevues ont été menées dans 15 sites différents et concernaient 7 catégories de pratiques différentes. **Résultats :** L'analyse des données a permis d'identifier six déterminants principaux de la qualité de l'expérience de plein air inclusive soit une approche personnalisée, la valorisation des potentiels de la personne, la maximisation du plaisir dans l'activité, la passion à travers le plaisir ressenti, la qualité du lien avec les autres participants et le personnel et la présence de partenaires significatifs. **Retombées :** Cette étude a permis de mieux saisir les déterminants de la qualité de l'expérience ce qui sera utile aux promoteurs pour optimiser la portée de leur offre de plein air accessible. Elle a aussi mené au développement d'un guide de soutien à l'organisation d'une journée d'initiation ainsi qu'un feuillet d'information sur le plein air accessible destiné aux personnes ayant des incapacités. Ces guides ont été présentés à des promoteurs lors d'un colloque professionnel et ont reçu un accueil favorable. Des initiatives d'initiation au plein air sont d'ailleurs en voie de développement au Québec suite à ce colloque tant au niveau provincial que local.

---

\*Intervenant

<sup>†</sup> Auteur correspondant: helene.carbonneau@uqtr.ca

<sup>‡</sup> Auteur correspondant: direction@aqlph.qc.ca

<sup>§</sup> Auteur correspondant: alexandra.gilbert@uqtr.ca

<sup>¶</sup> Auteur correspondant: marie-michele.duquette@uqtr.ca

**Mots-Clés:** Expérience inclusive, plein air, intégration



# Conditions pour un développement harmonieux d'une offre de plein air accessible

Helene Carbonneau <sup>\*† 1,2</sup>, Marc St-Onge <sup>\* ‡ 3</sup>, Marie-Michèle Duquette<sup>§ 2</sup>,  
Alexandra Gilbert<sup>¶ 2</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire en loisir et vie communautaire (UQTR) – 3351 Boul des Forges, Trois-Rivières Québec, Canada, G9A 5H7, Canada

<sup>2</sup> Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, G9A 5H7, Canada

<sup>3</sup> Association québécoise de loisir pour personnes handicapées (AQLPH) – 858, rue Laviolette Trois-Rivières, Qc, G9A 5J1, Canada

**Problématique :** Le développement d'approches pour soutenir une pratique de plein-air chez les personnes avec des limitations est crucial considérant le potentiel de telles activités pour la santé physique et mentale. Pourtant, le développement d'une telle offre tarde à se généralisée. La participation à de telles activités demeure mitigée faute de soutien approprié et d'offres d'occasions d'initiation à de telles pratiques adaptées. Afin de soutenir le déploiement d'activités de plein air accessibles, il importait de mieux comprendre les conditions qui ont conduit au développement d'une telle offre. **Objectif :** La présente étude visait justement à identifier les conditions pour une implantation harmonieuse et sécuritaire de loisirs de plein-air accessibles aux personnes avec une limitation fonctionnelle. **Méthodologie :** Cette étude a été réalisée en suivant un devis qualitatif avec la conduite de 79 entrevues semi-dirigées auprès de personnes ayant des incapacités (n = 44), de gestionnaires (n = 15) et intervenants (n = 20). Les entrevues qui ont été menées dans 15 sites différents et concernaient 7 pratiques différentes étaient enregistrées. **Résultats :** Cette étude a permis de dégager les facteurs déterminants pour la mise en œuvre, le fonctionnement ainsi que la pérennisation d'une offre d'activités de plein air accessible. Au-delà des impératifs financiers et techniques, cette étude met en relief le rôle crucial tant du type de leadership et de l'engagement de l'équipe du personnel dans une telle démarche que de la qualité de l'expérience offerte aux personnes ayant des incapacités. **Retombées :** Un guide de soutien à l'implantation d'une telle offre a été développé à partir des résultats de l'étude. Ce guide a été présenté à des promoteurs lors d'un colloque professionnel. Il se montre utile pour soutenir les organisations qui décideront de s'engager dans le développement d'une offre de plein air accessible.

**Mots-Clés:** Développement de l'accessibilité, plein air, offre inclusive

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: helene.carbonneau@uqtr.ca

‡Auteur correspondant: direction@aqlph.qc.ca

§Auteur correspondant: marie-michele.duquette@uqtr.ca

¶Auteur correspondant: alexandra.gilbert@uqtr.ca

# Le handicap comme processus et trajectoire : comment articuler les dimensions synchroniques et diachroniques des interactions personne-environnement dans nos recherches ? (Understanding disability as process and trajectory: articulating synchronic and diachronic person-environment interactions into disability research)

Francis Charrier \*†<sup>1,2</sup>, Normand Boucher \* ‡<sup>1,2</sup>, Ysabel Provencher<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université Laval [Québec] – 2325, rue de l'Université Québec G1V 0A6, Canada

<sup>2</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) – 525, boul. Wilfrid-Hamel, bureau H-1312 Québec (Québec) G1M 2S8, Canada

Au cours des dernières décennies, les chercheurs en sont venus à conceptualiser le handicap comme le résultat des interactions s'établissant entre une personne et son environnement (Fougeyrollas, 2010). Si ces développements ont contribué à une meilleure prise en compte des facteurs de protection et de risque, des facteurs identitaires et des facteurs environnementaux dans les modèles conceptuels, les politiques, les services et les interventions, rares sont les auteurs ayant pleinement réfléchi aux causes et aux conséquences de la continuité et du changement dans le déroulement des vies humaines sur les expériences collectives et individuelles du handicap. Cette conférence présentera les résultats d'une recension des écrits, réalisée dans le cadre de mon projet de thèse, sur les principes, les concepts et les applications de l'approche du parcours de vie dans le champ du handicap (Elder, 1994). Elle s'intéressera tout particulièrement à relever de quelles manières cette perspective peut contribuer à une meilleure articulation des dimensions synchroniques et diachroniques à l'œuvre dans l'apparition et l'évolution des inégalités de santé, de fonctionnement et de participation sociale aux différents moments de la vie.

La principale contribution de l'approche du parcours de vie se situe dans sa capacité à opérationnaliser simultanément le handicap en tant que processus et trajectoire. Ceci a amené plusieurs chercheurs à s'intéresser à savoir comment le moment ou l'âge de la survenue, l'ordonnancement et la succession, ainsi que la densité et l'accumulation des événements et des transitions individuelles au cours de l'existence pouvaient mener certaines personnes à se considérer " handicapée " et délaisser certains rôles sociaux.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: francis.charrier@cirris.ulaval.ca

‡Auteur correspondant: normand.boucher@cirris.ulaval.ca

Elder, G. H. (1994). Time, human agency, and social change: perspectives on the life course. *Social Psychology Quarterly*, 57(1), 4.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.

**Mots-Clés:** Parcours de vie, handicap, temps, modèles conceptuels, inégalités sociales et de santé, participation sociale

# Reconnaissance, expertise et influence : trois concepts au cœur de la défense collective des droits dans le champ du handicap au Québec (Reflecting on the recognition, expertise and influence of disability rights organizations in the province of Québec)

Francis Charrier \* 1,2, Normand Boucher \* † 1,2

<sup>1</sup> Université Laval [Québec] – 2325, rue de l'Université Québec G1V 0A6, Canada

<sup>2</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) – 525, boul. Wilfrid-Hamel, bureau H-1312 Québec (Québec) G1M 2S8, Canada

Au cours des dernières décennies, les organismes québécois de défense des droits des personnes ayant des incapacités sont devenus des partenaires importants du gouvernement. Impliqués dans le développement, la mise en œuvre et le suivi des politiques, des services et des interventions visant la réduction des obstacles et l'amélioration de la participation sociale, nombre d'entre eux en sont venus à se doter d'expertises sur des thématiques variées (éducation, emploi, transport ...). Si de telles ressources peuvent les amener à exercer davantage d'influence sur les processus et les décisions gouvernementaux, leurs actions n'auront de retombées significatives que si les organismes jouissent d'un haut niveau de reconnaissance par leurs interlocuteurs.

Cette conférence présentera les résultats d'une recension des écrits sur les concepts de reconnaissance, d'expertise et d'influence et leurs applications dans le champ de la défense collective des droits. Cette dernière a été réalisée dans le cadre du projet *Accroître l'influence des regroupements régionaux dans leur milieu : Enjeux et défis de la reconnaissance et de l'expertise* de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées.

Note étude a permis d'identifier les composantes centrales à nos trois concepts. S'appuyant sur la théorie de la reconnaissance (Honneth, 2006), la sociologie de l'expertise (Collins et Evans, 2007) et les sciences politiques (Aplin et Hegarty, 1980), nous avons élaboré un modèle conceptuel expliquant les relations entre les notions de reconnaissance, d'expertise et d'influence.

Collins, H. et Evans; 2007; *Rethinking Expertise*, Chicago, University of Chicago Press, 153 pages.

Honneth, A.; 2004; " Recognition and Justice: Outline of a Plural Theory of Justice ", *Acta Sociologica*, Vol. 47, No. 4, pp.351-364

Aplin, J. C.; Hegarty, H. W.; 1980, " Political Influence: Strategies Employed by Organizations to

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: normand.boucher@cirris.ulaval.ca

Impact Legislation in Business and Economic Matters ”, The Academy of Management Journal, Vol. 23, No. 3, pp.438-450.

**Mots-Clés:** défense collective des droits, handicap, reconnaissance, expertise, influence

# A performative praxis for co-constructing knowledge as a disabled halfie in India

Vandana Chaudhry \* 1,2

<sup>1</sup> City University of New-York - CUNY (USA) – États-Unis

<sup>2</sup> College of Staten Island, CUNY (CSI) – Department of Social Work Building 2A, Room 201K College of Staten Island 2800 Victory Boulevard Staten Island, New York 10314, États-Unis

This presentation reflects on a performative research praxis entailing cultural, symbolic, embodied and political processes through which I negotiated difference and sameness while doing disability research in India as a disabled ‘halfie.’ Based on my own disability experience that disrupted binaries between insider and outsider, I argue that researchers’ disability identities may not be sufficient for becoming an insider to the disability community in postcolonial contexts. Exposing inadequacies of the liberal disability studies methodology in the social sciences, I draw from critical qualitative methods rooted in performative, postcolonial and critical ethnography to address questions of positionality and reflexivity, facilitating knowledge production.

Drawing upon methodological insights gained from doing ethnographic research between 2006 and 2015 with disability-oriented Self Help Group projects of the World Bank in rural areas of Telangana, South India, I show how sharing a disability identity with participants was not sufficient to become an insider to the community because disability was not a primary identity that was ascribed to me in the field. My disability was rendered illegible within a community that imbricated disability within broader, multilayered intersections of identity embedded within rural disparities and structural divides. Thus, my research demanded qualitative methods rooted in performative, postcolonial and critical ethnography. To that end, in this presentation I elaborate a performative research praxis that entailed social, embodied, and intersubjective co-performances with my informants to articulate a critical analysis of the political economy of disability via consciousness raising inspired by radical methodologies from the genre of critical and performative ethnography (Conquergood, 2002; Madison, 2005).

## References

Conquergood, D. 2002. Performance studies: Inventions and radical research. *The Drama Review*, 46, 145-146.

Madison, D. S. (2005). *Critical ethnography: Method, ethics, and performance*. Thousand Oaks, CA: Sage.

**Mots-Clés:** Disability, performance ethnography, India, halfie, positionality, Critical Disability

---

\*Intervenant

Studies

# Social Regulatory Policy: a New Way Forward? A Comparative Policy Analysis for Employment of Disabled Youth in India and Norway.

Gagan Chhabra \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Oslo and Akershus University College, Faculty of Social Sciences (HiOA) – Stensberggata 26, Oslo 0131, Norvège

The paper compares the social regulation policies to enhance labour market participation of disabled youth (18-30 years old) in India and Norway. Both the countries have duly signed and ratified the United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) in 2013 and 2007 respectively. In light of the UNCRPD Article 27, we examine recent policy reforms, which influence the employment prospects for disabled youth. *Social regulation policies* aim at influencing the functioning of the labour market and the behaviour of employers with a view to promote employment for disabled youth through legislation, financial incentives or persuasion. Based on review of policy documents and expert interviews in India and Norway, the paper analyses the regulatory policy measures in their national institutional context. Adopting an institutional perspective, the paper firstly compares and discusses the reasons for the differences in disability profile of the two countries. Secondly, the paper asks whether some of these policies have been more successful than the others in promoting labour market inclusion for disabled youth. In addition, the paper will identify innovative governmental practices and provisions which have improved labour market outcomes for the disabled youth. The paper will employ institutional (Scott 2014) and structuration theory (Giddens 1984) in order to compare and analyse the policies from Norway and India. The preliminary findings from the comparative policy analysis will be shared at the forthcoming ALTER conference in order to better understand and map the current debates of social regulation policies in both the countries.

## Bibliography

Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration*. 1st ed. University of California Press.

Scott, W. R. (2014). *Institutions and organizations*. 4th ed. SAGE.

**Mots-Clés:** Employment, Social regulation policies, Comparative analysis, Youth with disabilities, Norway, India

---

\*Intervenant



# Research and Empowerment: an Analysis of the Wellbeing of Palestinian Women with Disabilities Based on Emancipatory Research Methods

Federico Ciani \* <sup>1,2</sup>, Mario Biggeri <sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> University of Florence, Department of Economics and Management (UNIFI) – Via delle Pandette, Italie

<sup>2</sup> Action Research for Co-Development (ARCO) – Italie

The production of knowledge about disability often tend to consider persons with disabilities as an object of study. The objective of emancipatory research reverse this process: in an emancipatory research approach persons with disabilities become the main characters of the process of production of knowledge about themselves.

This paper reports the experience of an emancipatory research with women with disabilities conducted in Palestine (namely in Bethlehem, Ramallah and Nablus). The research was based on a mixed method strategy rooted in Amartya Sen's capability approach. The research process involved about 45 women with disabilities (as researchers) and was based on two surveys with women with disabilities and on a set of life course interviews. The 45 women who participated to the emancipatory research process were involved in all the steps of research from the identification of the research questions to data collection and data analysis.

The two surveys saw the involvement (as interviewees) of 200 women with disabilities and of 140 women who are care givers of persons with disabilities. The life course interviews involved both men and women with disabilities (including cognitive and psycho social disabilities). The main topics addressed by the research are access to decent job, time use patterns (for caregivers) and the relation with the family (with particular attention to gender based discrimination).

The paper will present both the emancipatory research process and the main results of the research trying show how emancipatory research can be at the same time an empowerment strategy and an useful tool for policy design.

**Mots-Clés:** Gender, Palestine, Emancipatory Research, Methodology

---

\*Intervenant

# Perceived barriers and facilitators to inclusive sport and motor activities among future sector professionals

Alessio Covelli <sup>\*† 1</sup>, Marzia Mazzer <sup>\*</sup>

2

<sup>1</sup> Università degli studi di Roma "Foro Italico" – Piazza Lauro de Bosis 15, 00135, Rome, Italie

<sup>2</sup> Università degli studi di Roma "Foro Italico" (uniroma4) – Piazza Lauro de Bosis 15, 00135, Rome, Italie

Sport and movement represent a key factor to foster inclusion, equity and encourage the recognition of diversity as a resource in an educational perspective (de Anna, 2009, 2016; Moliterni, 2013; Mura, 2011; Stidder, Hayes, 2013). For this purpose, it is crucial to project and manage sport and motor activities that promote the active participation of persons with a diverse range of abilities, needs, interests and learning styles. Inclusive practices strongly rely on pedagogical competences among professionals in the field that should be able to observe, analyze and transform the contexts (de Anna, Covelli, 2016). On the contrary, the shortage of these competences could constitute a barrier for participation of persons with disability (Block, Obrusnikova, 2007; Selis, Stocchino, 2006).

This paper aims to investigate the perceived barriers and facilitators to inclusive sport and motor activities (Block, Zeman, 1996; Rios, 2009) among students enrolled in the Master Degree "Preventive and Adapted Physical Activity" at University of Rome "Foro Italico", namely potential professionals in the sector or Physical Education future teachers.

The study represents an action-research conducted during the course "Inclusive Pedagogy", based on a laboratorial didactic inspired by the principles of *project pedagogy* (De Landsheere, 1992; Boutinet, 1992) and *cooperative learning* (Johnson et al. 1996). Students were asked to design a project on inclusive sport and motor activities in the perspective of *learning by doing*, simulation training and problem solving.

In order to promote students reflection and metacognitive thinking on learning process, a semi-structured questionnaire was submitted. The items were developed on the basis of previous researches investigating the issue of inclusion at "University Foro Italico" from different point of views (de Anna, 2016; Espinosa Trull, 2016; Mazzer, Covelli, 2016; Munafò, 2015).

Research results could positively impact on future educational training shortening the gap between theoretical knowledge and practical issues.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: a.covelli@uniroma4.it

**Mots-Clés:** Inclusive Sport and Motor Activities, Professionals, Education and Training, Barriers, Facilitators

# INCLUSIVE EDUCATION STRATEGIES FOR GIRLS WITH DISABILITIES IN THE LAKE REGION IN KENYA: FINDINGS FROM A COMPARATIVE SURVEY

Marcella Deluca Et Al <sup>\*† 1</sup>

<sup>1</sup> Leonard Cheshire Disability Inclusive Development Centre, University College London (LCDIDC - UCL) – Department of Epidemiology and Public Health, University College London, Gower Street Campus, 1-19 Torrington Place, WC1E 6BT - London., Royaume-Uni

This research is part of a three-year DFID-funded Girls Education Challenge (GEC) programme on policy, practices and provision of inclusive education (targeting over 3000 girls with disabilities) in the Lake Region, Kenya. While gender, poverty and disability are all identified as mechanisms of exclusion in international declarations and policies (e.g. Education for All) little is known on how to transform inequalities in such contexts by preparing teachers to offer inclusive education (IE). This paper presents empirical findings assessing the effectiveness of an IE intervention, designed to improve the knowledge, attitudes and practices (KAP) of teachers toward educating girls with disabilities in low-income settings.

A longitudinal survey containing both quantitative and qualitative components was conducted with in-service teachers (N =123) before and after they had participated in a comprehensive IE training programme, delivered in the field by Leonard Cheshire Disability (LCD). Results showed that the LCD in-service teacher training led to significantly increased knowledge and more favourable attitudes toward inclusive education, but evidence for a corresponding increase in inclusive classroom practices was mixed. Qualitative data revealed that as teachers become more aware about inclusion they also become more aware of the gaps and the need for specific resources and other requirements.

Implications highlight: 1) the need to be more targeted in teacher training, for example, more work is needed around assessment of children with disabilities (especially those with learning difficulties); 2) the need to address the exclusion of children with most severe disabilities; 3) the need for additional resources, including classroom assistants, allowances, teaching and learning materials; 4) the need for harmonisation of teacher training on IE.

Results are also discussed in terms of the wider evidence-base for the LCD IE training programme.

**Mots-Clés:** disability, inclusive education, innovation, comparative data, longitudinal study, schools.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: marcella.deluca@ucl.ac.uk

# Pourquoi faut-il prendre en compte la dimension culturelle dans les soins aux personnes sourdes ?

Isabelle Dagneaux \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre de recherche en Bioéthique de l'Université de Namur (CBUN) – Rue de Bruxelles, 61 - 5000 Namur, Belgique

Nous nous proposons de répondre à cette question à partir de notre approche, ancrée dans la philosophie de la médecine et l'anthropologie culturelle, qui utilise comme principal outil l'analyse de concepts en jeu dans les réalités décrites par les sciences humaines.

Cette réponse se fera en deux temps, le premier permettant de préciser quelques enjeux liés à l'affirmation culturelle sourde, et le deuxième la façon dont elle peut être prise en compte dans le domaine de la santé, en particulier à partir des exemples belge et français.

## 1. Culture sourde et culture du handicap

Pourquoi peut-on parler de culture sourde au sens plein du terme ? Il est possible de montrer qu'elle répond à différentes définitions de la culture (Descola, 2005). Les langues signées sont un élément constitutif des cultures sourdes : ce fait, qui marque une différence essentielle entre la surdité et la plupart des autres situations de handicap, est absent des considérations médicales sur la surdité et insuffisamment présent dans les *disability studies*.

Le terme " culture du handicap " (Compte, 2005 ; Lavigne, 2007) présente des caractéristiques et des impacts différents, en particulier des accents plus socio-politiques, et une moindre réappropriation par les sujets concernés.

## 2. Prendre en compte la dimension culturelle dans les soins

Nous mettrons tout d'abord en évidence les enjeux de l'exercice de la médecine en contexte interculturel, entre autres comment certaines approches socio-médicales tentent de " gérer la différence culturelle ", selon une expression réductrice (Michaux, 2015).

Nous examinerons quels moyens sont mis en œuvre en France et en Belgique (et si possible en Suisse) pour les soins aux personnes sourdes, en analysant quelques caractéristiques et enjeux (Grégoire, 2007 ; Drion, 2011 ; Benvenuto, 2012).

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** Sourds, soins de santé, culture, interculturel, langue signée

# Building up a dialogue between Special and Inclusive Education: a multiple case study research

Silvia Dell'anna \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Free University of Bozen-Bolzano (PhD Student) – Italie

The international ambition of creating a school for all, where each pupil can participate and develop his/her higher potential, is still widely discussed. The risk is to transfer unsolved difficulties, such as exclusion and stigmatization phenomena, within a system that was meant to eliminate them (e.g. Powell, 2011; Slee, 2011; Florian, 2014).

The intense debate regarding the relationship between Special and Inclusive Education questions whether the "special" knowledge and competences should be applied in a school for all and how to avoid stigmatization of difference.

This paper discusses the intertwined relationship between Special and Inclusive Education in Primary School, focusing on the psycho-medical macro-category of Autistic Spectrum Disorders, taken as an emblematic example of this debate. The macro-category of ASD is emblematic because of the rich literature existing in the field, regarding specific methodologies and interventions evidence-based (i.e. ABA, TEACCH, AAC, etc.) that could be useful to guarantee efficacy in teaching strategies (e.g. Cottini, Morganti, 2015; Vivanet, 2015).

This qualitative research applied a multiple case study methodology (Simons, 2009; Scholz, Tiede, 2002). Case studies were sited in two country contexts – Italy and Germany – and involved primary school classes with one child with ASD. The focus was on the organization of teaching and learning routine, team teaching, pupils' grouping, class activities and parallel activities of pupil with ASD.

The data were collected through observations, descriptive and semi-structured, focused both on the class and on the child with ASD. Moreover, interviews were collected with teachers and other practitioners.

Data were analysed with a content analysis Software, MAXQDA, through the definition of a list of deductive categories (Schreier, 2012).

The results constitute an opportunity to discuss phenomena of discrimination and exclusion in relation to the use of specific interventions and methodology belonging to the field of Special Education within an inclusive context.

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** inclusive education, special education, autistic spectrum disorders, teaching strategies



# Memory, Legacy, and Beyond: The Future of Sites of Exclusion

Patrick Devlieger \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> KU Leuven [Leuven] – Parkstraat 45, 3000 Leuven, Belgique

In this paper, I understand as sites of exclusion institutional settings, villages, and settlements that intended to segregate people with disabilities from the mainstream population. I concentrate on sites that were created for people with Hansen Disease or leprosy. After reviewing the similarity between such sites in Hawaii, South Africa, South Korea, and China, I review the memory, legacy, and beyond of such sites. In doing so, I concentrate on the perceived necessity of segregation in relation to an understanding of modern life. Then, I review how the trauma of family separation creates the need for reconnection and memory, and establishes the legacy of those who created and resisted the segregation. In the phase of ‘the beyond’, we look at the future of sites of exclusion. I concentrate particularly on the site of Kalaupapa, Hawaii, and consider the creation of archives, the Kalaupapa Memorial, and artistic-scholarly projects such as the Ambrose Hutchison exhibition may model the future of sites of exclusion. I will also compare this future building with other sites of exclusion in other parts of the world.

**Mots-Clés:** memory, legacy, movement, sites of exclusion

---

\*Intervenant

# La défiguration : une lutte permanente pour la reconnaissance

Alexandre Dubuis \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire capitablise culture et sociétés (LACCUS) – Suisse

Cette présentation s'articule en deux temps : Premièrement, je discuterai le concept de défiguration en mobilisant le point de vue de grands brûlés de la face à partir de 19 entretiens semi-directifs ainsi que de témoignages écrits[1]. Ce point de vue rarement mentionné, et qui plus est, dans les études sociologiques permet de nuancer des définitions habituelles de la défiguration en faisant ressortir les dissonances, les écueils entre l'acceptation commune de la notion de défiguration et celle décrite par les victimes elles-mêmes. J'ouvrirai ensuite sur d'autres étiologies de défiguration (naissance, maladie, etc.) en mettant en évidence les problèmes d'interprétations que posent les atteintes de la face et surtout comment celles-ci brouillent les expressions habituelles d'un visage humain.

Deuxièmement, j'analyserai des initiatives récentes de l'association (Burns and Smiles) en France pour sensibiliser le grand public aux conséquences sociales d'une défiguration en focalisant particulièrement l'attention sur la réception de cette sensibilisation sur les réseaux sociaux et dans les médias. L'enjeu de ces initiatives semblent de lutter contre le mépris que subissent des personnes défigurées en les présentant comme des humains à part entière.

## Bibliographie sélective

- Amadiou J.F. (2016) *La société du paraître. Les beaux, les jeunes... et les autres*, Paris : Odile Jacob.
- Ancet P. (2006) *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris : PUF.
- Delaporte F., Fournier E. et Devauchelle B. (dir.) (2010) *La fabrique du visage. De la physiognomonie antique à la première greffe. Avec un inédit de Duchenne de Boulogne*, Turnhout (Belgique) : Éditions Brepols.
- Goffman E. (1975) *Stigmate, Les usages sociaux du handicap*, Paris : Les Editions de minuit.
- Le Breton, D. (2003) *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris : Métailié.

Dubuis A., *Grands brûlés de la face. Épreuves et lutttes pour la reconnaissance*, Lausanne, Éditions Antipodes, 2014.

**Mots-Clés:** Défiguration, visage, reconnaissance

---

\*Intervenant

# Transition juvénile, accessibilité et citoyenneté

Serge Ebersold \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique (LISE) – Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) – CNAM 1LAB40 2, rue de Conté 75003 Paris, France

La surexposition des jeunes adultes présentant un Besoin éducatif particulier (BEP) aux vulnérabilités entourant le passage à l'âge adulte interroge l'aptitude des politiques inclusives à leur permettre de satisfaire aux nouvelles conceptions de la jeunesse. Celle-ci est associée à une phase exploratoire au cours de laquelle s'expérimentent des rôles sociaux, se construisent des itinéraires, se forment les schèmes d'appartenance sociale. L'individualisation et la contractualisation des politiques publiques ont contribué à un arasement des seuils statutaires caractéristiques du passage à l'âge adulte. Ils ont brouillé les séquences caractéristiques de la transition juvénile et émietté les sources normatives qui y sont attachées, de la fin des études à la naissance du premier enfant. Ce brouillage a déritualisé le passage à l'âge adulte et subordonné l'entrée dans les rôles sociaux constitutifs de la vie d'adulte au sens de l'expérimentation des intéressés et à leur aptitude à construire des parcours vecteur source de reconnaissance sociale. Il fait de l'absence de ressources culturelles, sociales, économiques, identitaires, relationnelles nécessaires à la réalisation de soi et à l'engagement social une source majeure de vulnérabilité. Cette nouvelle conception de la jeunesse invite à porter le regard sur les ressources, aptitudes et compétences acquises par les jeunes adultes pour faire face à la désynchronisation des étapes jalonnant l'entrée dans la vie adulte et pour devenir les acteurs de leur relation avec la société et de la réappropriation de leurs droits. Cette nouvelle conception de la jeunesse invite à interroger l'effet protecteur des politiques inclusives, la valeur transitionnelle des conceptions de l'accessibilité et des modalités de soutiens.

---

\*Intervenant

† Auteur correspondant: [serge.ebersold@cnam.fr](mailto:serge.ebersold@cnam.fr)

# La difficile appropriation du droit de la non-discrimination dans l'emploi des personnes handicapées. L'exemple des secteurs sanitaires et médico-sociaux publics en France. The difficult implementation of anti-discrimination law in disability employment. The case of the public health and social care sectors in France

Emmanuelle Fillion \* <sup>1</sup>, Delphine Thivet <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Centre de Recherches sur l'Action Politique en Europe (CRAPE) – CNRS : UMR6051, Institut d'Études Politiques [IEP] - Rennes, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – 104 Bvd Duchesse Anne 35700 RENNES, France

<sup>2</sup> Centre de Recherches sur l'Action Politique en Europe (CRAPE) – CNRS : UMR6051, Université de Rennes 1, Institut d'Études Politiques [IEP] - Rennes, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – 104 Bvd Duchesse Anne 35700 RENNES, France

Depuis une vingtaine d'années, l'Union européenne promeut conjointement le droit de la non-discrimination et une politique en faveur de la citoyenneté des personnes handicapées. Cette dynamique a trouvé une concrétisation dans la directive 2000/78/CE qui impose à tous les employeurs, une obligation de procéder aux " aménagements raisonnables " nécessaires à la production d'égalité des personnes handicapées et valides face à l'emploi. Cette directive a été transposée en 2005 dans la loi française et introduit le droit de la non-discrimination dans les politiques d'emploi des travailleurs handicapés, jusqu'alors façonnées par une approche catégorielle (obligation d'emploi des travailleurs handicapés) et des mesures de discrimination positive (obligation de reclassement, quotas d'emplois).

Cette innovation juridique pose la question de savoir comment s'accordent (ou non) une tradition nationale de politiques sociales du handicap et le développement d'une approche centrée sur les droits fondamentaux des individus ? un principe d'égalité abstraite, avec des conditions d'emploi dérogatoires pour des personnes jugées comme n'étant pas en mesure de concourir avec les " valides " sur le marché du travail, et un principe d'égalité différentielle par des traitements adaptés aux besoins particuliers de chacun.e ?

Au regard des autres pays de l'Union européenne soumis à la même obligation, il s'agit aussi de comprendre comment la France, son universalisme républicain et son modèle assimilationniste, déclinent un droit de la non-discrimination dont l'application laisse aux acteurs concernés de larges marges d'interprétation.

---

\*Intervenant

Nous tenterons d'éclairer ces questions sur la base d'une recherche sociologique qualitative menée sur l'emploi des personnes en situation de handicap en France, dans les secteurs sanitaire et médico-social publics.

Nous observerons d'abord ce que dit le droit positif, avant d'analyser ses déclinaisons concrètes auprès des personnels en situation de handicap des établissements sanitaires et médico-sociaux. Enfin, nous proposerons des pistes explicatives de l'écart entre l'obligation réglementaire et sa faible effectivité constatée.

**Mots-Clés:** non, discrimination, aménagements raisonnables, emploi

# Des outils pour implémenter les habiletés d'autodétermination et de participation citoyenne chez des adultes avec une déficience intellectuelle. Focus sur les conditions contextuelles et didactiques nécessaires à leur utilisation. Tools to implement skills of self-determination and civic engagement among adults with an intellectual disability - Contextual and didactical prerequisites.

Barbara Fontana-Lana \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Institut de Pédagogie curative, Université de Fribourg – Rue St-Pierre-Canisius 21 1700 Fribourg, Suisse

**La recherche " Notre Institution, notre vie, notre voix "[1],** menée dans un établissement de Suisse romande (2014-2016), visait : à développer des outils pour favoriser l'exercice de l'autodétermination et de la participation citoyenne des personnes avec une DI, et à en tester l'efficacité ; à étudier les conditions contextuelles et didactiques les plus favorables. **L'étude, un plan quasi-expérimental avec pré et post test, comprend 4 étapes:** 1) évaluation initiale des habiletés des personnes avec une DI légère à modérée (autodétermination, communication et raisonnement inductif) 2) formation à l'autodétermination et à la citoyenneté, en petits groupes 3) bilan qualitatif en séance plénière et 4) évaluation finale des habiletés des personnes avec une DI. **L'intervention** (15 mois, 25 séances de 1h30 à 3 heures chacune) a concerné deux groupes de personnes avec une DI (N=16), ainsi qu'un groupe d'éducateurs (N=13). **Les résultats statistiques** ont permis de confirmer l'efficacité de la formation et des outils développés. Ont notamment été constatées, l'augmentation significative des compétences d'autorégulation des participants avec une DI ( $Z= 67.5, p < .05$ ) ainsi que des habiletés d'autorégulation ( $U= 21.00, p < .05$ ). Les effets sont plus marqués dans le groupe qui a suivi la formation en présence des éducateurs (N=4) qu'avec les chercheurs uniquement. Finalement, les participants ont rapporté des changements dans leur environnement, notamment une augmentation significative des opportunités de choix dans les activités domestiques et quotidiennes ( $Z= 55.5, p < .05$ ). Tremblay, M. (2009). La participation citoyenne, l'engagement civique et l'efficacité politique de personnes membres de comités des usagers ou d'associations. *Recherche en communication, 32*, 119-133.

---

\*Intervenant

Wehmeyer, M. L. (2015). Framing the Future: Self-Determination. *Remedial and Special Education*, 36(1), 2023.

Cette recherche a pu être réalisée grâce au soutien financier de la Fondation Eben-Hézer.

**Mots-Clés:** Autodétermination, Participation citoyenne, Implémentation, Conditions contextuelles et didactiques

# Aménagement de son chez-soi : quel impact a la présence 24h/24 d'aides humaines ?

Eve Gardien \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Espaces et Sociétés (ESO) – Université de Rennes II - Haute Bretagne – France

En France, la loi 2005 a élargi le financement d'une compensation du handicap en termes d'heures d'aide humaine pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Cette compensation peut atteindre une couverture journalière de 24h. Aussi, vivre à domicile est devenu aujourd'hui un choix possible sans prise de risque majeure.

Cependant ces nouvelles modalités de compensation du handicap ont une forte incidence sur la vie quotidienne et sa qualité. De nombreuses dimensions de la vie quotidienne sont largement impactées. Quels aménagements du logement (adaptations, équipements, technologies, etc.) sont mis en œuvre par les personnes handicapées face aux implications de la présence 24h/24 de professionnels ? Pour préserver leur vie privée ? Pour rester maître de leur domicile ? Pour favoriser des conditions de travail des professionnels respectueuses et adéquates ? Pour rester autonome et sujet de leur vie ? Pour préserver leur famille ?

L'enquête s'est déroulée au domicile des personnes en situation de handicap, avec leur accord. La population a été constituée sur la base des critères d'inclusion suivants :

- Ne pas pouvoir effectuer seul la plupart des gestes de la vie quotidienne
- Vivre à son propre domicile
- Avoir au moins 20h d'intervention d'aides humaines par jour, tout au long de l'année

Des interviews semi-directifs de personnes directement concernées ont été effectués, mais également un parcours commenté de leur habitat, autrement-dit la visite de leur lieu de vie sous leur guidance, en recueillant leurs commentaires et en notant/photographiant quelques aménagements.

L'analyse des matériaux de l'enquête montre d'importants efforts en matière d'aménagement du logement, à savoir : un redécoupage de l'espace intérieur et une redistribution des fonctions attribuées aux pièces, le choix systématique de dédier un espace aux aides humaines, des adaptations pour améliorer les conditions de travail, des adaptations pour préserver la qualité des relations.

---

\*Intervenant



**Mots-Clés:** Logement, aide technique, domotique, aménagement, aide humaine, adaptation, habiter

# Pratiques d'inclusion et handicap : degré de visibilité/invisibilité du handicap et représentations associées en question

Céline Gaulot \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire Cultures, Éducation, Sociétés (LACES) – Université Montesquieu - Bordeaux IV : EA4140, Université Victor Segalen - Bordeaux II : EA4140, Université de Bordeaux (Bordeaux, France) – 3 ter place de la Victoire - Case 41 - 33076 Bordeaux cedex, France

Le collège est un lieu essentiel dans la construction identitaire des élèves adolescents . L'inclusion des élèves handicapés est donc un enjeu majeur. Nous suggérons que les représentations du handicap et de l'inclusion ainsi que les pratiques des enseignants se distinguent selon le degré de visibilité ou d'invisibilité du handicap. Elles influeraient alors sur la construction identitaire de l'adolescent.

Afin d'étudier ces différents aspects, nous étudions particulièrement 4 élèves dans le cadre d'une démarche de type ethnographique. La recherche s'articule sur quatre niveaux : i) le macro-système : traduction des instructions officielles dans les pratiques d'inclusion prônées par l'établissement (entretiens avec 4 chefs d'établissement) ; ii) le contexte : réalité des pratiques et des représentations enseignantes sur la scolarisation des élèves handicapés (32 entretiens semi-guidés, 32 observations en classe) ; iii) les pairs : approche sociométrique évaluant la place accordée par les pairs aux élèves handicapés (100 questionnaires); iv) le niveau individuel (4 études de cas d' adolescents handicapés).

La communication mettra l'accent sur les résultats liés aux représentations et pratiques enseignantes.

Les résultats indiquent que les enseignants sont plus attentifs à la dimension du handicap lorsque celui-ci est visible, mais leurs pratiques ne sont pas toujours en adéquation avec les réels besoins de l'élève. On relève que l'invisibilité du handicap nécessiterait une formation de l'enseignant : si l'élève est assimilé à la norme, ses difficultés sont moins perçues ou moins prises en compte. Au contraire, s'il est formé pour comprendre les enjeux scolaires du handicap, son action répond davantage aux besoins de l'élève. Cette recherche fait montre d'une méta-catégorisation qui pourrait avoir une traduction dans la formation des enseignants.

Dugas, E. Rollin, Z.et Gaulot, G (2014). La question française des enseignants face aux handicaps : le cas singulier du cancer chez l'élève. *Revue Formation et profession* (In Chronique Internationale), 21 (1)

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** Inclusion. Pratiques. Représentations. Handicap. Collège. Adolescents. Construction individuelle et interactionnelle.

# Enablement, a necessary step towards equal opportunities in disaster relief - On the situation of disaster relief for people with disabilities

Friedrich Gabel \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> International Centre for Ethics in Science and Humanities (IZEW) – Universität Tübingen  
International Centre for Ethics in the Sciences and Humanities (IZEW) Wilhelmstraße 19 72074  
Tübingen Germany, Allemagne

In disaster situations, every second matters. Not just for relief workers, but also for the affected people and victims. Due to the accidental and mostly contingent character of disasters, most people would agree that everyone should be equally able to evacuate in time. However, since elevators shall not be used in case of fire or information are not adequately communicated for deaf or blind persons, people with disabilities currently need more time than others. Furthermore, special measures and additional resources become necessary. Following this argument, people with disabilities are currently seen as burden (Alexander 2015); a situation negatively affects both relief workers and people with disabilities. Based on guidelines, operational strategies and training materials, the author outlines current disaster relief strategies for people with disabilities and identifies main problems of this situation: The image of an ideal average fully capable person as the typical referent object of measures and a medical and context-independent definition of disability. Scrutinizing both concepts in face of current research in disaster studies (Perry 2005) and disability studies (Goodley 2011), the necessity of an additional debate on "enablement" should be clarified. Enablement understood as an aspect of equal opportunities therefore becomes a precondition for resilience (being able to become resilient) and an important shift to address the source of challenges for disaster relief usually ascribed to disability.

## References:

Alexander, D. (2015): Disability and Disaster: An Overview, in: Kelman, I./ Stough, L.M. (Hrsg.): Disability and disaster: Explorations and exchanges, New York, pp. 15–29.

Goodley, D. (2011): Disability studies: An interdisciplinary introduction, Los Angeles/ Calif.

Perry, R. W. (2005): What is a disaster? New answers to old questions, Philadelphia.

**Mots-Clés:** Disaster Relief, Enablement

---

\*Intervenant

# Archetypes or stereotypes? Representing people with intellectual disability, the case of VelaSpiegata webserie.

Daniela Gariglio \* , Cecilia Marchisio <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Università di Torino – via Gaudenzio Ferrari 9/11 Torino, Italie

Dealing with the theme of living independently for people with intellectual disabilities also means taking care of the image and imaginary widespread collectively about this issue. As a path toward practical application of the rights stated by the UN Convention of 2006, the research project aimed also to remove the "infantilization bubble" that often surrounds those who has a disability: diminutives and child-like-tones, gestures that imply asymmetry as long as special places with furnishings sloppy or full of kindergarten pictures are part or the barriers jeopardizing a full inclusion.

The webserie VelaSpiegata, produced by the Department of Philosophy and Educational Sciences of the University of Turin and built by Project Bifronte, aimed to be the main tool to flip the representation of intellectual disability and contribute to change, therefore, the attitude towards people.

The 10 episodes are the narrative of the independent living path of two young adults- Fabio and Matteo- with Down syndrome carried out with the support of two researchers of the University within the Vela research project.

Fabio and Matteo, as protagonists of their own stories, lead us to see them in an environment where they are recognized adults and citizens. Through important moments of their real lives, the public can find that they have passions, dreams and desires about the future trying to accomplish.

The paper explain how the episodes were projectd to achieve a reversal of the stereotype about the person with intellectual disabilities, as the emphasis is not so much on the skills the have or lack as on showing that they are people who have tre right to decide for themselves, with power over their own life path.

**Mots-Clés:** adulthood, representation, intellectual disability, webserie

---

\*Intervenant

# FR : La participation des personnes handicapées au marché du travail : questions méthodologiques et enjeux philosophiques. EN : The participation of persons with disabilities on the labour market: methodological questions and philosophical issues.

Pascale Gazareth \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université de Neuchâtel et Office fédéral de la statistique – Suisse

Les objectifs d'une société inclusive et les enjeux de maîtrise des finances des systèmes de protection sociale convergent actuellement pour renforcer l'attention apportée à la question de l'intégration des personnes en situation de handicap sur le marché du travail. En Suisse, les révisions récentes de l'assurance-invalidité ont été marquées par la mise en place de nouveaux dispositifs de maintien en emploi et de réinsertion professionnelle. Parallèlement, les associations de personnes handicapées militent régulièrement en faveur d'une meilleure participation au marché du travail et le droit à exercer une activité professionnelle. Dans ce contexte, le besoin de données permettant de mesurer les progrès effectués dans ce domaine posent de nombreuses questions à la fois méthodologiques et philosophiques. Ces questions seront illustrées sur la base des indicateurs de l'égalité pour les personnes handicapées calculés par l'Office fédéral de la statistique consacré à la participation au marché du travail. Nous aborderons notamment la difficulté à mesurer un phénomène marqué par une forte intersectionnalité (en particulier : les relations complexes entre handicap, âge, qualification et marché du travail) et par plusieurs ambivalences fondamentales.

Références :

OCDE. 2006. Maladie, invalidité et travail: surmonter les obstacles (Vol. 1). Norvège, Pologne, Suisse. Etude réalisée sur mandat de l'Office fédéral des assurances sociales. Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche 1/06.

Office fédéral de la statistique (éd.) / Gazareth, Pascale (2012), Handicap et travail. Restrictions et facilitateurs de l'activité professionnelle des personnes handicapées. OFS: Neuchâtel.

**Mots-Clés:** emploi des personnes handicapées, méthodologie, mesure statistique

---

\*Intervenant

FR : Mesurer la population handicapée dans  
les enquêtes suisses : stabilité, recoupement  
entre mesures et impact sur les caractéristiques  
des personnes identifiées comme handicapées  
EN : Measuring Persons with Disabilities in  
Swiss Surveys : Stability, overlapping between  
measures, and impact on the characteristics of  
the people identified as disable

Pascale Gazareth \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université de Neuchâtel et Office fédéral de la statistique – Suisse

La mesure statistique de la population handicapée fait l'objet de nombreux développements au plan international, visant à produire non seulement des comparaisons de prévalence entre pays mais aussi à décrire les conditions de vie des personnes en situation de handicap. Dans le cadre de la statistique officielle de l'égalité pour les personnes handicapées mise en place par l'office fédéral de la statistique, la Suisse propose une mesure reposant sur les réponses de personnes interviewées dans le cadre de grandes enquêtes de population à deux questions issues du Minimum European Health Module, un set de questions sur la santé établi par Eurostat. L'expérience acquise en Suisse permet de mesurer la stabilité de cette mesure dans le temps et entre différentes enquêtes (enquête SILC, enquête sur la population active et enquête sur la santé menées par l'OFS), ainsi que le recoupement entre cette mesure et d'autres approches basées sur les limitations d'activité ou la perception de prestations de l'assurance-invalidité. Les tests menés concluent à une forte sensibilité de la mesure à la formulation exacte des questions (indépendamment de la langue d'interview : français, allemand ou italien) ainsi qu'à d'autres aspects plus structurels des enquêtes mobilisées. Ils révèlent également la spécificité de cette mesure par rapport à d'autres approches et les caractéristiques propres de la population identifiée comme handicapée. Ils permettent ainsi d'apporter une meilleure compréhension des résultats de la statistique de l'égalité.

Références :

Palmer Michael and David Harley. 2011. Models and measurement in disability: an international review. *Health Policy Plan* 2011; 27 (5): 357-364. doi: 10.1093/heapol/czr047  
Office fédéral de la statistique (éd.) / Gazareth, Pascale (2009), Visages du handicap. Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions. OFS: Neuchâtel.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: pascale.gazareth@umine.ch

# Randonnée pour tous – Hiking for everyone

Alexandra Gilbert \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, G9A 5H7, Canada

La population présentant des limitations fonctionnelles est bien présente dans notre société et, avec le vieillissement de la population, elle sera amenée à croître considérablement. Force est d'admettre que l'accessibilité des activités de loisir et l'inclusion sont des enjeux importants pour les professionnels en loisir. De plus, considérant les bienfaits de l'activité physique et particulièrement pour une clientèle ayant des limitations fonctionnelles, l'accessibilité aux activités physiques de plein air, telle que la randonnée pédestre devient un sujet de recherche intéressant. Les contraintes en loisir ont fait l'objet de plusieurs recherches, notamment en ce qui a trait à la catégorisation des contraintes, mais peu d'études ont été menées spécifiquement sur les contraintes à la pratique de la randonnée pédestre. En ce sens, s'intéresser aux obstacles à l'inclusion de ces clientèles dans les lieux de pratique, de même qu'aux déterminants d'une expérience satisfaisante pour ces personnes est l'objet de cette recherche. Cette étude s'intègre en lien avec une programmation de recherche du Laboratoire en loisir et vie communautaire de l'Université du Québec à Trois-Rivières qui a préalablement étudié les déterminants du développement d'une offre d'activités de plein air accessible et qui s'intéresse présentement à l'expérience de plein air dans un parc urbain. Cette affiche présentera la recension des écrits sur le sujet, le cadre conceptuel et la méthodologie retenue pour étudier la question de l'accessibilité à une pratique de randonnée de proximité. Cette étude vise à documenter les déterminants d'une telle pratique, tant en ce qui a trait à l'accessibilité à l'information, qu'à l'accès aux sites de pratiques ou à l'accessibilité des sentiers de randonnées. Cette étude vise à documenter différentes initiatives dans le but de colliger des pratiques inspirantes et développer un outil d'implantation pour les intervenants du milieu.

**Mots-Clés:** Accessibilité, plein air, randonnée prédestre

---

\*Intervenant



# The role of technologies for strengthening learning

Zamarra Giusi \*<sup>1</sup>, Friso Valeria \*

2

<sup>1</sup> University of Bologna – Italie

<sup>2</sup> University of Bologna – Italie

Pedagogical research today is increasingly called to support the idea of inclusive education through appropriate objectives, resources and practices to the specific characteristics of each student. Technologies form part of this planning, with their role of resources able to promote education and participation of disabled students within the training and learning context.

Literature offers several ideas for thought about the impact of technologies on the inclusive learning activities, but it must be explored more thoroughly the so-called "inclusive practices" to understand how technologies could be able to support such processes. This paper proceeding from this background and provides the results of a study starting with the examination of the role that each teacher has within inclusive process.

Analysis performed in a secondary school with a high number of students with disabilities has revealed certain critical elements which the evaluation has led to draw up an action plan that required the realization of a workshop. It involved 14 teachers and 8 students with physical and cognitive impairment. During the workshop participants have worked on the construction of some educational activities and on the customization of technologies at their disposal. The workshop has been performed in the knowledge that training appears to be with more active participation when teachers and students are involved by active methods.

Bibliography

Biggs J. Tang C. (2007), *Teaching for Quality Learning at University*, New York: McGraw Hill

Lidström H., Hemmingsson H. (2014), Benefits of the use of ICT in school activities by students with motor, speech, visual, and hearing impairment: A literature review, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 21(4)

Rousseau N., Angelucci N. (eds) (2014), *Les aides technologiques à l'apprentissage pour soutenir l'inclusion scolaire*, Québec : Presses de l'Université du Québec

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** Technology, inclusion, empowerment

# Dix ans de recherches complémentaires sur l'inclusion scolaire

Emmanuelle Godeau \* <sup>1</sup>, Mariane Sentenac<sup>† 2,3</sup>, Dibia Pacoricona<sup>‡ 2</sup>

<sup>1</sup> Inserm, UMR 1027, Université de Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France / Service médical du rectorat de Toulouse, France – Inserm, rectorat de l'académie de Toulouse – France

<sup>2</sup> Inserm, UMR 1027, Université de Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France – Inserm – France

<sup>3</sup> Institute for Health and Social Policy – Canada

L'éducation inclusive vise à donner les mêmes chances et opportunités à tous. Mais le déficit de données sur les jeunes handicapés permet difficilement de faire un bilan autre que quantitatif et satisfaisant.

Nous avons conduit plusieurs recherches sur les articulations climat scolaire/bien-être/acceptation par les pairs.

En 2006/07, notre recherche sur les attitudes et représentations des élèves ordinaires vis-à-vis de pairs handicapés, montrait l'impact d'une intervention en classe sur les attitudes et représentations d'élèves de 5e et qu'être une fille, être bien dans sa peau, avoir un-e ami-e handicapé-e et avoir eu une information sur le handicap étaient associés à des attitudes plus positives. Les attitudes étaient plus négatives dans les collèges avec ULIS.

Notre étude sur les liens brimades/harcèlement et handicap, reposant sur l'enquête *Health behaviour in school-aged children*, montrait que les élèves handicapés étaient plus harcelés ; une revue de la littérature le confirmait.

Enfin, un questionnaire ad-hoc développé pour les élèves d'ULIS, nous permettait d'examiner contradictoirement la scolarisation des élèves handicapés en classe ordinaire ou en ULIS.

Nos recherches dressent une image contrastés de l'inclusion. De fortes inégalités demeurent.

Références:

- Sentenac M., et al. Comment les élèves handicapés perçoivent ils le collège ? Un climat scolaire inclusif pour une école plus inclusive, *Agora débats/jeunesses*, 2016.
- Godeau E. et al. Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques : perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Education & formations* 2015.

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: marianesentenac@yahoo.fr

<sup>‡</sup>Auteur correspondant: dibializ@gmail.com

- Sentenac M. et al. Peer victimization among school-aged children with chronic conditions, *Epidemiologic Reviews* 2012.
- Sentenac M. et al. Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers: a cross-national study between Ireland and France, *JAH* 2011.
- Godeau E. et al. Improving attitudes towards children with disabilities in a school context: a cluster randomized intervention study, *DMCN* 2010.

**Mots-Clés:** inclusion scolaire, bien, être, représentations, harcèlement

# a participation des personnes avec un handicap mental à la reconnaissance de leurs droits

Vivane Guerdan <sup>\*† 1</sup>

<sup>1</sup> Haute école pédagogique Vaud – Suisse

En adoptant, en décembre 2006, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH), les Nations Unies ouvraient la voie à une société résolument tournée vers l'inclusion de celles et ceux qui subissent bien souvent encore des discriminations. Au cœur des injonctions, celle invitant les Etats Parties à consulter étroitement et faire activement participer les personnes handicapées à l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées à leur sujet par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.

Forte de cette injonction, l'association suisse ASA-Handicap mental a décidé d'impliquer les personnes en situation de handicap en leur donnant la parole. Intitulé Droits & Participation[1] le projet, déroulé en 2015-2016, a consisté à former à la CDPH une cinquantaine de personnes avec un handicap mental puis à mener des entretiens en groupe focalisé étalés sur neuf mois, centrés sur les droits répartis en sept thèmes. Les questions posées concernaient leur expérience de vie en matière d'exercice des droits évoqués, les obstacles rencontrés, les mesures suggérées. Les propos enregistrés, puis retranscrits, ont donné lieu à une analyse de contenu thématique à partir de critères définis en prenant appui sur la CDPH (ONU, 2006), le rapport du Comité des droits des personnes handicapées (ONU, 2015), complétés par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) et le Processus de production du handicap (RIPPH, 1998). L'analyse a permis de mettre en lumière les situations qui font obstacle à l'exercice des droits des personnes avec un handicap mental et d'émettre des recommandations à l'attention des politiques.

Ce projet bénéficie du soutien du Bureau fédéral de l'égalité, de la Loterie romande et d'une Fondation genevoise privée.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: vguerdan@icloud.com

# Emploi ou travail, productivité ou utilité sociale ? L'impact de l'économie sociale et solidaire dans le champ du handicap psychique en France

Héloïse Haliday \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre de Recherches en Psychanalyse, Médecine et Société (CRPMS) – Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique – 5, rue Thomas Mann 75013 Paris, France

Les Etablissements Spécialisés d'Aide par le Travail, cumulant 125.000 places en France, ont connu depuis les dix dernières années des transformations importantes : une augmentation de leurs effectifs depuis la prise en compte, en 2005, du handicap associé à certains troubles psychiques, un contexte économique difficile et surtout l'irruption de questions sur le sens du travail, tant dans le système ordinaire que dans le secteur dit " protégé ". Derrière la nécessité d'adapter l'activité à une nouvelle population sensible à la stigmatisation se pose la question de ce qui assure la fonction réhabilitante et renarcissisante reconnue de l'emploi pour les handicapés psychiques, dont les capacités cognitives et les demandes diffèrent de celles des handicapés mentaux. Doit-on mettre en avant la productivité objective de leur activité, comme le fait l'OMS dans sa définition de la santé mentale, ou plus subtilement le sentiment d'utilité sociale qu'ils en retirent ? Nous ferons l'hypothèse que des initiatives s'appuyant sur les principes de l'économie sociale et solidaire dans le champ du handicap psychique peuvent précisément amener professionnels et usagers à repenser la signification de la " production " en termes d'impact social et de sentiment d'utilité. Nous dessinerons donc, en introduction, les grandes lignes du travail protégé en France, pour expliciter ensuite les spécificités du handicap psychique dans ce domaine. Nous tenterons finalement de montrer, à partir d'expériences relatées par des professionnels du soin ou de l'éducation, comment les écosystèmes locaux coopératifs et associatifs permettent, à la différence de la vision classique centrée sur la productivité et la performance économique actuellement majoritaire dans les ESAT, de faire un pas supplémentaire vers l'inclusion sociale tout en promouvant une vision du travail alternative centrée sur la reconnaissance et la solidarité.

**Mots-Clés:** économie sociale et solidaire, handicap psychique, travail, France

---

\*Intervenant

# Sciences de l'Antiquité et méthode de recherche sur le handicap : essai sur le vocabulaire

Caroline Husquin \* 1

<sup>1</sup> Centre de Recherches Historiques de l'Ouest (CERHIO) – Université de Bretagne Sud (UBS), CNRS : FRE2004 – Rue Jean Zay, 56100 Lorient, France

Les Anciens n'ont jamais éprouvé le besoin de donner une définition et un mot pour ce que nous désignons aujourd'hui sous le terme handicap. Être handicapé à Rome ou en Grèce dans l'Antiquité est, en fait, un concept assez vague comme nous le révèle un examen rapide du vocabulaire latin et grec. Il n'y a pas de mots spécifiques ne s'appliquant qu'aux seules déficiences physiques et, surtout, les termes employés sont, la plupart du temps, tout à fait imprécis quant à la désignation exacte du défaut en question. Ainsi nous retrouvons, pour qualifier une situation de handicap, des expressions comme *dehonestamento corporis*, *debilitates*, *inualidum*, *adunatos*, *amorphos*, *pèros*... Or, tous ces termes restent bien flous, tous pouvant désigner l'infirmité autant que la difformité, la laideur, ou simplement la faiblesse. En fait, il convient de prendre en considération trois facteurs essentiels si l'on souhaite étudier l'atteinte physique à Rome : tout d'abord, la limitation fonctionnelle impliquée par la déficience, puis un critère esthétique et, enfin, les perceptions, les représentations dont est investie l'altération du corps. Ce sont ces différents types de considérations qui nous poussent à élargir notre étude de ce que nous, contemporains, appelons handicap, vers une notion plus vaste que nous avons qualifié " d'atteinte physique ". L'atteinte physique d'hier n'est donc pas le handicap d'aujourd'hui et le but de cette communication est de montrer qu'il est essentiel d'adapter le vocabulaire utilisé pour décrire les réalités d'une époque afin de ne pas plaquer artificiellement sur celle-ci des concepts, certes familiers, de l'homme du XXI<sup>e</sup> siècle mais inconnus des Anciens.

**Mots-Clés:** Handicap, atteinte physique, vocabulaire, Antiquité, Histoire

---

\*Intervenant

# Approches inspirantes en soutien professionnel en camp de jour

Carbonneau Hélène \*<sup>1,2</sup>, Marc St-Onge<sup>† 3</sup>, Marie-Michèle Duquette<sup>2</sup>,  
Jannick Tessier<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire en loisir et vie communautaire – Canada

<sup>2</sup> Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, G9A 5H7, Canada

<sup>3</sup> Association québécoise de loisir pour personnes handicapées (AQLPH) – 858, rue Laviolette Trois-Rivières, Qc, G9A 5J1, Canada

**Problématique :** L'intégration des jeunes ayant des incapacités dans des activités de camps de jour comporte des enjeux. La bonne volonté ne suffit pas toujours à permettre une intégration réussie. Trop souvent des jeunes avec des incapacités se trouvent exclus suite à des situations de crises qui les ont menés à se désorganiser. Des milieux semblent avoir développé des façons de faire qui réduiraient grandement de telles situations mais ces approches demeurent peu documentées. **Objectif :** Cette étude visait à recenser les approches en matière de soutien à l'intégration au Québec et à documenter les processus des approches les plus inspirantes. **Méthode :** Le projet comportait trois étapes : 1) recension des pratiques, 2) sélection des pratiques novatrices, 3) documentation de pratiques inspirantes. Une enquête téléphonique a été réalisée auprès des responsables d'associations et municipalités (n = 25) afin de recenser les approches et outils utilisés pour soutenir l'intégration des jeunes ayant des incapacités en camp de jour. Cette enquête comportait des questions fermées et des questions ouvertes permettant d'approfondir certains aspects. Des pratiques les plus inspirantes (n = 6) ont été identifiées et documentées en suivant l'approche d'études de cas de Yin (2009) afin de dégager des éléments clés des interventions pouvant être généralisés. Des entrevues semi-dirigées avec divers acteurs impliqués dans la mise en œuvre des pratiques inspirantes ou en ayant bénéficiés ainsi que l'analyse qualitative de divers documents écrits ont été faites pour chacun des pratiques retenues. **Résultats :** Cette étude a permis de mettre en lumière des facilitateurs pour l'intégration des jeunes ayant des incapacités tant en termes d'outils que de modalités de concertation et de partenariat. **Retombées :** Les résultats de cette étude seront utiles pour guider les intervenants dans la mise en œuvre de mécanismes pour soutenir l'intégration en camp de jour de jeunes ayant des incapacités.

**Mots-Clés:** Intégration, inclusion, soutien professionnel, loisir, camp de jour

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: direction@aqph.qc.ca



# Cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive

Carbonneau Hélène <sup>\*† 1,2</sup>, Roger Cantin <sup>3</sup>, Marc St-Onge<sup>‡ 4</sup>

<sup>1</sup> Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, G9A 5H7, Canada

<sup>2</sup> Laboratoire en loisir et vie communautaire – Canada

<sup>3</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRIS) – Canada

<sup>4</sup> Association québécoise de loisir pour personnes handicapées (AQLPH) – 858, rue Laviolette  
Trois-Rivières, Qc, G9A 5J1, Canada

**Problématique :** La pression est de plus en plus forte pour favoriser l'inclusion des personnes avec des incapacités dans leur collectivité. Le concept de "loisir inclusif" qui est alors mis de l'avant demeure à clarifier. Une définition qui va plus loin que la simple participation est nécessaire et demande d'envisager la question sous l'angle de l'expérience de loisir inclusive. **Méthodologie :** Un cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive a ainsi été développé à partir de l'analyse de divers documents phares dans le domaine et de la littérature scientifique sur le sujet. **Résultats :** Ce cadre conceptuel s'articule autour de divers concepts et modèles, en particulier ceux de la participation sociale, du modèle de développement humain et de processus de production du handicap, de la notion d'accessibilité universelle et des principes de la psychologie positive. Il considère aussi les composantes de l'expérience de loisir (passion, motivation, attentes, satisfaction, etc.) qui sont centrales pour la qualité de l'expérience. Ce cadre conceptuel propose trois conditions pour une expérience de loisir inclusive : 1) Accéder à des sites d'activités ou des équipements de loisir permettant une *pratique signifiante répondant aux désirs et aspirations*, 2) comprendre et s'engager dans une *activité de loisir significative qui mobilise ses potentiels* et 3) être en *relation significative et avoir des interactions positives réciproques* avec les autres participants. La présentation démontrera comment une expérience de loisir inclusive peut être atteinte au travers d'une gamme de possibilités soit 1) la pratique adaptée dans des liens spécialisés, 2) la pratique adaptée dans la collectivité, 3) l'accompagnement en loisir, 4) la pratique avec soutien aux animateurs et 5) la pratique en toute liberté. **Retombées :** Ce cadre conceptuel amène à concevoir l'intégration au-delà de la présence dans des lieux ou des groupes mais surtout en regard de l'expérience vécue.

**Mots-Clés:** Expérience inclusive, loisir, cadre conceptuel

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: helene.carbonneau@uqtr.ca

‡Auteur correspondant: direction@aqlph.qc.ca

# Obstacles et freins à la participation scolaire ou professionnelle des personnes porteuses de mucoviscidose : la perception des soignants.

## Barriers and disincentives to school and professional participation by people living with cystic fibrosis: the caregivers perceptions.

Damien Issanchou \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université de Montpellier – Suisse

Les progrès thérapeutiques récents et la prise en charge multidisciplinaire ont considérablement transformé les perspectives de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Les jeunes gens touchés par cette maladie peuvent désormais mener une scolarité proche de la normale, entreprendre des études et élaborer des projets professionnels. Néanmoins, pour ces adolescents et jeunes adultes désirant être " comme tout le monde ", le quotidien est marqué par l'angoisse de ne pas réussir à dissimuler les signes de la maladie (Goffman, 1975).

La communication proposée s'appuie sur les analyses effectuées durant la phase exploratoire de l'étude MQESP-Muco dont l'objectif principal est, en référence au Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 2010), de mettre à jour les obstacles environnementaux à la participation scolaire ou professionnelle des jeunes touchés par cette maladie. En appréhendant la situation de handicap comme une limitation de la participation qui résulte de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (Fougeyrollas et Charrier, 2013), il s'agira ici d'évaluer ce que les parcours scolaires et professionnels des malades doivent à l'incapacité des environnements sociaux fréquentés à absorber leurs spécificités.

Les données exploratoires analysées sur lesquelles portera la communication sont issues d'une quinzaine d'entretiens semi-directifs réalisés avec des personnels soignants (médecins, kinésithérapeutes, infirmier(e)s, diététicien(ne)s, psychologues et assistants sociaux) exerçant dans les centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de la région ÎledeFrance. Au-delà de leur quotidien à l'hôpital, les personnes interrogées livrent leur perception de ce qui complique les parcours scolaires et professionnels des patients qu'ils suivent. Nous serons notamment attentifs à pointer le poids des spécialités professionnelles sur les obstacles identifiés et ainsi la façon dont les actes accomplis, les regards et outils professionnels, etc., contribuent à percevoir différents types d'obstacles.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: damien.issanchou@outlook.fr

# THE INVESTIGATION OF THE SPORTS PARTICIPATION FACTORS OF HEARING IMPAIRED

Okday Kizar \* , Okday Kizar \* † <sup>1</sup>, Mehmet Kargün \*

2

<sup>1</sup> OKTAY (okt) – Bingöl University, Turquie

<sup>2</sup> MEHMET – Tokat, Turquie

This study aimed to investigate the factors affecting the participation in sport of people with hearing loss. The universe of the study consisted of individuals with hearing impairments. The study sample constitute of hearing disabilities 7 total on a voluntary basis in 108 provinces (16 females, 92 males). In the survey were asked about preferences questions about sports skills and the coaches, schools and vocational training, communication, demographic information about the hearing impaired. This survey was used a questionnaire consisting of 44 questions developed by P. Kurková, H. Válková ve N. Scheetz (2011) " Factors impacting Participation of deaf athletes in the sport," Hearing impaired individuals who participated in this survey consists of don't sport and athletics, football, basketball, volleyball. Data were obtained by interview management with the help of experts in the field who knows sign language litera. In the study was found that experienced great difficulties in communication with normal individuals the hearing impaired, no importance trainer preferences. In addition sports was concluded the results of affected an important way of life for the hearing impaired. As a result, the primary factor affecting participation in sport of people with hearing impairments is inability to reach adequate sports organizations and the lack of physical conditions in the sports facilities to do sports, the coach status.

**Mots-Clés:** Hearing impaired, sports, communication, coaches

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: oktaykizar@mynet.com

# Historiciser l'enfance handicapée : réflexions épistémologiques et pistes méthodologiques

Mariama Kaba \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique CHUV, Lausanne – Suisse

Cette intervention propose d'interroger l'âge de l'enfance comme catégorie pour aborder le handicap dans ses dimensions socioculturelles et dans une perspective historique. À travers un aperçu des thèmes qui ont jalonné l'historiographie de l'enfance handicapée – de l'institutionnalisation à la médicalisation en passant par les processus d'exclusion *versus* d'intégration sociales et scolaires –, on s'intéressera aux principales thèses défendues par ces thèmes et à la méthodologie employée pour les présenter. Cette analyse sera soutenue par une réflexion épistémologique double : en adhérant à l'idée que le handicap est une clé de lecture de nos conceptions socioculturelles – et occidentales – de l'humain (voir Kudlick 2003 et les *Disability studies*), le procédé inverse sera invoqué en considérant l'enfance comme clé de lecture du handicap, révélant notamment des notions communes telles que la vulnérabilité, l'autonomie limitée, l'émancipation à s'approprier. Dans l'optique d'un renouvellement du questionnement sur l'enfance handicapée dans l'histoire contemporaine, la réflexion épistémologique sera finalement approfondie à travers deux exemples spécifiques : 1) l'émergence d'institutions " modèles " de soins et éducatives conçues pour les enfants en situation de handicap au tournant des XIXe-XXe siècles, qui seront pour certaines adaptées aux adultes ; 2) l'impact sur le devenir des enfants en situation de handicap des conceptions socioculturelles différenciées selon les sexes développées dans nos sociétés occidentales (perspective de genre). Le lien établi entre l'enfant et son devenir d'adulte reposera par ailleurs la question de l'âge dans le handicap en tant que variable ou catégorie en soi, que l'atelier thématique propose de mettre en discussion.

---

\*Intervenant

† Auteur correspondant: Mariama.Kaba@chuv.ch

# L'expérience des pères face au diagnostic de surdité de leur enfant

Sarah Kirsch \*<sup>1,2</sup>, Charles Gaucher \*

3

<sup>1</sup> Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA) – 3700 Rue Berri, Montréal, QC H2L 4G9, Canada

<sup>2</sup> Ecole de travail sociale - Université de Moncton – 18 Av Antonine-Maillet, Moncton, NB E1A 3E9, Canada

<sup>3</sup> Université de Moncton – 18 Antonine Maillet Moncton, NB E1A 3E9 (Canada), Canada

Lorsque l'enfant est diagnostiqué avec surdité, cette annonce est un choc pour les parents (Boissel, 2008). Durant les premiers temps suivant la naissance d'un enfant, les pères sont confrontés à un remaniement identitaire; ils doivent se faire une place au sein de l'organisation familiale sans nécessairement avoir un véritable accompagnement que ce soit de la part de sa conjointe ou des professionnels (Castelain-Meunier, 2005).

Une fois le diagnostic établi, les pères ont besoin de comprendre ce qui les attend et cherchent à avoir accès à de l'information. Cette quête de sens est souvent entravée par la conciliation vie familiale - vie professionnelle, ce qui peut empêcher les pères d'assumer pleinement leurs nouvelles responsabilités au regard de leur enfant sourd. Bien que ce constat soit relativement connu (Jackson et Turnbull, 2004), peu ou pas d'accompagnement est offert aux pères dans l'exercice de leur rôle qui vient alors, tout autant que pour la mère, faire basculer son expérience et générer un impact sur leur perception d'efficacité quant à leur rôle parental.

En nous appuyant sur les résultats d'une recherche qualitative menée auprès des pères d'enfants ayant une déficience auditive (N=31) au Canada, en France, en Belgique et en Suisse (Gaucher et Kirsch, 2015-2017), nous sommes à même de constater qu'un décalage existe entre les exigences attendues dans le rôle de père et la place qui leur est faite dans certains contextes d'accompagnement.

Boissel, A. (2008). Parentalité et handicap. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), p.63-70.

Jackson, C.W. et Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life : A Review of the literature. *TECSE*, 24(3), p.15-29.

Pelchat (2012). *Comprendre et soutenir dans leurs différences les pères et les mères d'enfants ayant des besoins particuliers. Un défi !* Communication présentée au congrès de de l'AIRHM, Québec, Canada.

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** Surdit , Paternit , Diagnostic, Engagement

# Theorizing Social Understandings and Representations of Deafness and Deaf People through Cinema

Ruth Kitchen \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Ecole des hautes études en sciences sociales (CTAD) – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – 190 Avenue de France, France

This is a working paper presenting a new way of theorizing the way deaf people and deafness are represented in 21st century cinema. There have been two works written about 20th century cinema (Schuchman 1988; Jouannet, 1999). Both works discuss deaf typologies, characterisation, and plot along with film genres. Yet, neither enters into the analysis of film form. Patti Durr has written about Deaf Cinema – how films shot from a Deaf perspective differ from films made by hearing people.

This paper will consider how attention to the form of documentary films made about deaf people in the 21st century provides information about evolving social understandings of deaf people and deafness in the public domain. To illustrate the way in which the filmmakers engage with film form, the paper will use examples from four documentary films concerning deaf people in Cuba, Japan, Israel, India and France. These films were screened as part of the S.U.R.D.I.T.E Cinéma Film-Screening and Lecture Series at the EHESS January-May 2016.

The paper analyses the cinematic structuring of scenes, the extent to which the storyline and exchanges are led and influenced by the characters in the films rather than filmmakers or scriptwriters, the use of annotation in the form of superimposed animation or on-screen use of technologies, and the aims of the filmmakers. The analysis also considers filmmakers' engagement with sign language and Deaf viewpoints. The presentation will draw on the comments made by the filmmakers, who presented their films at the lecture series as well as feedback from the audience gathered in questionnaire format and during the public debates.

Through analysing the form rather than the content of twenty-first cinema on this topic, the paper 1) identifies evolutions in social understandings of deaf people; and, 2) proposes a new way of theorizing this topic.

**Mots-Clés:** Deaf, cinema, theory, documentary

---

\*Intervenant

# Love, being a couple and parenthood in the artistic work of theatre companies of adult people with intellectual disabilities

Dorota Krzemińska \* <sup>1</sup>, Iwona Lindyberg

<sup>1</sup> University of Gdańsk (UG) – Pologne

The proposal of our presentation follows the topic Art and Culture: representations, media, images and meaning making. We want to show how the experience of love, being a couple, pregnancy is performed in the artistic work of theatre companies of adult people with intellectual disabilities. Particularly we concentrate on two of the theatre companies, functioning in Gdańsk. Our speech will be focused on discussion devoted to ( presentation of selected fragments of) two performances ( "Laf, laf, laf" and "My business") and also illustrated with the selected empirical data collected during open in-depth interviews, ethnographic interviews and participant observations which provide examples firmly rooted in the social experience of the theatre companies' members and their collaborators. We aim to show how art – performances of theatre companies of people with intellectual disabilities - creates a space in which they could show how they see love, relations between women and men, parenthood/pregnancy and how they function and find themselves in a social context. Theoretical inspiration for the discussion is theory of dialogue and carnivalization by M. Bakhtin. Art and performances serve as a perfect tool to change meanings ascribed to people with intellectual disabilities: either to their needs and ability to love, being a couple, experience parenthood or to their creative output that could be negotiated and altered.

References:

Bachtin M. Problemy poetyki Dostojewskiego. PIW, Warszawa 1970.

Dentith S. Bakhtinian Thought: An introductory reader. Routledge, 1995

Schonmann S. (Ed.). Key concepts in theatre/Drama Education. Sense Publishers, 2011

Wihstutz Benjamin. "...And I am an Actor:" On Emancipation in Disabled Theater." Disabled Theatre. Ed. Sandra Umathum and Benjamin Wihstutz. Diaphanes, 2015. Print.

**Mots-Clés:** Love, women and men with intellectual disabilities, theatre companies, art, meaning making

---

\*Intervenant



# Récits littéraires d'hybridation prosthétique : entre mutilation et augmentation post-humaine

Dominique Kunz Westerhoff \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université de Lausanne (UNIL) – Lausanne, Suisse

Les récentes guerres du Moyen-Orient ont donné lieu à de nombreux récits représentant l'épreuve de la mutilation et de la rééducation prosthétique chez des soldats blessés. Qu'il s'agisse de témoignages autobiographiques ou de romans, ils font intervenir les créatures imaginaires de la culture populaire dans la reconstruction identitaire générée par le handicap ; le cyborg, figure post-humaine nourrie par la science-fiction, constitue même l'une des métaphores privilégiées du corps prosthétique.

Les valeurs collectives attachées au cyborg oscillent entre déshumanisation et dépassement post-humain : ambiguës, elles réfléchissent la complexité vécue de la redéfinition de soi qu'impose la mutilation de guerre, entre héroïsme et déficience. Dans ces récits de témoignage, le cyborg représente l'une des médiations symboliques les plus puissantes pour exorciser le stigmate social lié au handicap et faire du corps prosthétique une figure d'avenir, plutôt qu'une séquelle du passé. Valorisant sans pourtant cesser d'être inquiétant, il semble s'actualiser dans la réalité vécue des vétérans blessés, mais cette rencontre reste critique avec l'imaginaire d'anticipation.

La cybernétique, issue elle-même des observations médicales sur les capacités de régulation et d'auto-réparation des blessés de la première guerre mondiale, tend à considérer le corps tout entier comme une prothèse, avec laquelle des extensions technologiques s'hybrideraient dans une continuité homéostatique. La littérature de témoignage met à l'épreuve cette conjecture post-humaine sur le mode phénoménologique d'une subjectivité narrative. Toute la force de ces récits consiste à inventer une *poétique* pour dire l'entité encore peu explorée d'un soi cyborg, en collusion avec des objets devenus *agents*. De véritables innovations littéraires *rendent par le style* les perceptions dissonantes, étranges, décalées, que produit le corps à la fois diminué et augmenté. Le vétéran blessé vit le cyborg, mais il le conteste aussi dans son idéale fluidité. Au revers du fantasme science-fictionnel, il fait parler une incommensurable souffrance, bien trop humaine.

**Mots-Clés:** littérature, cyborg, hybridation prosthétique

---

\*Intervenant

# L'inclusion des adolescents en situation de handicap au collège : Entre intégration et isolement ? / Inclusion of teenager with Disabilities in middle School : Between Integration and Isolation?

Louisa Laidi \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS) – CNRS : UMR8070, Université Paris V - Paris Descartes – Centre des Saints-Pères 45 rue des Saints-Pères 75006 PARIS, France

Actuellement en première année de thèse en sciences de l'éducation, je vais dans le cadre de cette communication revenir sur quelques résultats de mon travail de master et sur ma thèse qui s'inscrit dans son prolongement. Je m'intéresse dans le cadre de ma recherche aux classes Ulis[1] accueillant des adolescents porteurs de handicap psychique.

Mes questionnements portent sur l'impact que peut avoir l'imposition d'un jugement scolaire devenu médical sur l'identité de l'enfant. Comment l'adolescent perçoit-il sa scolarisation différenciée et son handicap ? De plus, j'étudie plus particulièrement la socialisation de ces adolescents dans les groupes de pairs au collège, afin de savoir si l'inclusion en établissement scolaire ordinaire permet leur intégration dans le monde juvénile.

Cette recherche a été réalisée au sein de deux collèges parisiens dont les populations scolarisées avaient des caractéristiques sociodémographiques variées. Des entretiens semi-directifs ont été mis en place avec dix-neuf élèves des classes Ulis. Des observations participantes ont aussi été faites dans les espaces libres (tels que la cour, la cantine, la récréation, etc.) des collèges durant deux ans afin de pouvoir observer les relations entre jeunes et relever leurs interactions.

Dans le cadre de cette communication, je reviendrai sur les trois principaux résultats de cette recherche : d'une part, la difficulté de construction identitaire que rencontrent ces adolescents face à l'imposition d'une pluralité de stigmates[2] et le rôle des parcours scolaires antérieurs[3] dans la socialisation juvénile et enfin sur l'intégration relationnelle de ces jeunes dans les groupes de pairs des collèges. En effet, cette étude m'a amenée à constater que l'inclusion scolaire est une " intégration de l'oubli " du fait de l'isolement relationnel important que subit la majorité de ces adolescents.

Unité localisée pour l'inclusion scolaire

(Scolaire, médicaux et sociaux)

---

\*Intervenant

Cinq parcours scolaires.

**Mots-Clés:** Handicap, école, socialisation juvénile

# Disability policies in Japan and Sweden

Rafael Lindqvist \* <sup>1</sup>, Kamal Lamichhane \* †

<sup>1</sup> Department of Sociology, Uppsala University – Suède

The aim of this paper is to compare disability policies in Japan and Sweden. We focus the translation of policy intentions into practices on the local level, especially personal social services and social regulation. Social protection in the two countries has taken different directions. Policy orientation in Japan is ‘productivist’, paternalistic, family-oriented and involve medical expertise as key actors issuing medical cards that make persons with disabilities eligible for social services. The outcome of social services is supposed to be the result of negotiations with social service staff, voluntary and private contributors. In Sweden, social protection (services and benefits), is stated in terms of social rights in social welfare legislation, assessed by social workers and distributed mainly by public sector agencies or are out-sourced to private providers. Services are supposed to cope with needs in daily life that provide for ”good living conditions”. While Japan’s disability services are characterized by medical model thinking emphasizing the medical card as the gate-keeper to specific set-up of services, Sweden tends to move more towards a relational or social model perspective of disability services focusing services to cope with difficulties in daily life rather than medical diagnoses. Each model is facing its own challenges in terms of facilitating community living, social participation, employment and accessibility for persons with disabilities. In Sweden, increasing costs for personal social services in combination with stricter eligibility criteria developed in case law imply restricted social rights to personal services. In Japan, the family is considered to be the primary care-giver and state welfare is seen as having a merely supplemental role. In both countries family and restricted social rights, though in different combinations, circumscribe the autonomy and sovereignty of persons with disabilities. Key references in this study consist of earlier research, legislation, governmental guidelines.

**Mots-Clés:** Japan, Sweden, disability policies, social services practices

---

\*Intervenant

† Auteur correspondant: [kamal@criced.tsukuba.ac.jp](mailto:kamal@criced.tsukuba.ac.jp)

# 'Let's Grow Together': Early childhood Development and Education of children with Disabilities in Malawi

Paul Lynch \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University of Birmingham – Royaume-Uni

In this presentation I will share some of the preliminary results from a 3 year project which is promoting the educational inclusion of children with disabilities into early childhood and development centres in a rural district of Malawi. I will share some of the main results from the first stage of the project which used a community-based participatory research (CBPR) approach to gather the different experiences of parents who have children with disabilities in 10 villages. This approach involves a commitment to sharing power and resources and working towards beneficial outcomes for all participants, especially communities. CBPR, as a partnership approach, aims to equitably involve community members, organisational representatives and researchers, who contribute expertise and share decision-making and ownership.

A CBPR training workshop for the volunteer peer researchers from within community-based child care centres community and were trained to take part in interviewing their peers individually and within focus groups about their peers' experiences of early childhood development at the time. This included asking about the challenges, tensions, successes and views related to educational inclusion of their children into the centres. This training stemmed from the CBPR ethical guidelines.

The volunteer peer researchers were able to carry out a total of 9 focus group discussions with parents of children with disabilities and a further 9 recordings with volunteer pre-school teachers at 9 community-based community centres. I will discuss the process of how the transcripts were coded by the research team in collaboration with the peer researchers. Finally, I will reflect on whether we were able to maintain a power-sharing and balance whilst utilising this methodology and make some suggestions on how it could be used in disability research in the global south.

**Mots-Clés:** Early childhood development, community, based participatory research, Malawi

---

\*Intervenant

# L'inclusion à l'épreuve du bilinguisme français/langue des signes française - Exemple d'une visite d'un établissement culturel

Cédric Moreau \* <sup>1</sup>, Anne-Sophie Destrumelle \* <sup>†</sup>

<sup>1</sup> INSHEA - Grhapes EA 7287 (Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Éducation des Jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés - Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires) – Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique, Ministère de l'Éducation Nationale – 58, 60 av des Landes 92150 Suresnes, France

Cette communication interroge la manière dont la pluralité des réponses à la diversité des situations langagières inscrites dans un continuum entre le français oral et la langue des signes française (LSF) (Cuxac & Pizzuto, 2010) peut osciller et questionner les modalités d'inclusion des élèves sourds au sein d'une même classe mixte sourds entendants.

Ainsi, dans le cadre de l'élargissement des pratiques muséales insufflé par l'obligation de l'enseignement d'histoire des arts depuis 2008 et la réforme de l'enseignement artistique et culturel en 2013, nous illustrerons notre propos au travers du prisme de l'étude des visites culturelles. Dans ce contexte, éducation et scolarité s'entrecroisent par l'intermédiaire de différentes cultures et pratiques professionnelles : celles des enseignants (Fauchard, 1999) et celles des responsables de l'accueil du public (Chaléon, Demarcq, & Maggioni, 2010) (Jacobi & Poli, 1993) (Moreau, Vanbrugge, Rincheval, & Destrumelle, 2013).

Notre étude se base sur l'analyse de deux enquêtes en ligne réalisées auprès d'environ 1500 établissements culturels et de 502 enseignants spécialisés depuis 2004 ou ayant suivi un module de formation en LSF.

Nous exposerons tout d'abord les attentes de chacun des professionnels au regard de leur cadre d'exercice. Nous présenterons ensuite les principaux résultats qui soulignent l'émergence de nouveaux besoins interdisciplinaires et interrogent l'inclusion et ses conditions au regard de la formation des professionnels de l'éducation face aux multiples difficultés communicationnelles.

**Mots-Clés:** Inclusion, bilinguisme, LSF, sourd, musée

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: [anne-sophie.destrumelle@culture.gouv.fr](mailto:anne-sophie.destrumelle@culture.gouv.fr)

# Voices of young adults with disability

Borges Maria Leonor \* <sup>1</sup>, Luísa Cláudia \*

1

<sup>1</sup> Universidade do Algarve – Portugal

Policies and decisions about people with disabilities cannot ignore their real experiences and needs (Barton, 2009, 2005; Oliver, 1992), this is present on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities which "enshrines the notion that there should be 'nothing about us without us'" (Harpur, 2012: 2).

This paper presents the results of an exploratory study, still ongoing, that collected the testimonies of young adults with disabilities. The study aims to understand their perceptions and experiences about their social inclusion, with emphasis on school education, professional integration and leisure activities. These testimonies are given in the first person and not by families or professionals (MacDonald, Kidney & Patka, 2013). The study followed a qualitative approach, initially using individual semi-structured interviews to five young adults with disabilities (two with trisomy 21 and three with cognitive deficit), and in a second moment a *focus group*. In this paper, we present preliminary results obtained in the interviews.

Keywords: inclusion; young people with disabilities.

## References

Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349: 137-152

Barton, L. (2005). Emancipatory Research and Disabled People: Some Observations and Questions. *Educational Review*, Volume 57, N° 3: 317-327

Harpur, P. (2012): Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, *Disability & Society*, 27:1, 1-14

MacDonald, Kidney & Patka, (2013) 'You need to let your voice be heard':research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 57, part 3 pp 216–225.

Oliver, M. (1992) Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, N° 2: 101- 114

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** inclusion, young people with disabilities.



# Universal Design in Higher Education

Sanchez Utge Marta <sup>\*† 1</sup>, Pagliara Silvio Marcello <sup>\* ‡</sup>, De Anna Lucia <sup>\* § 1</sup>

<sup>1</sup> University of Rome "Foro Italico" – Italie

UD (The Center for Universal Design, 1997), in the educational context, has been developed according different approaches: Universal Design for Learning, Universal Instructional Design, Universal Design for Instruction and Universal Design in Education (Sala et al., 2013). These approaches transform UD principles (propositions) for the educational and instructional context. In Italy, in the pedagogical field, reflections on inclusion (de Anna, 2014), and the use of technologies (ICT and Assistive Technology) (Calvani, 2004), lead towards changes and innovation in educational settings to create learning environments for all. In recent years, at university level the CNUDD ([www.cnudd.it](http://www.cnudd.it)) has initiated an internal debate on inclusive education and technologies that will yield guidelines. Our research, considering the contributions here introduced and the experiences gained during the FIRB project "Net@ccessibility" (Anna de et al., 2014), has as its objective: to define the recommendations for designing accessible university courses; implement the recommendations in some university courses for school teachers. The methodology used is action research and consists in: preparation of recommendations by identifying indicators and descriptors to assess their application; initial evaluation through a questionnaire to the teachers of the courses; sharing the recommendations with those teachers; implementation of the recommendations for designing accessible courses involving the use of technology with the support of researchers; activation of courses; monitoring (focus groups); final evaluation (questionnaires).

de Anna L. (2014). *Pedagogia speciale*. Roma: Carocci.

Calvani A. (2004). *Che cos'è la tecnologia nell'educazione*. Roma: Carocci.

de Anna L. et al. (2014). Net@Ccessibility. *Alter, European Journal Of Disability Research*, 8 (2), 118-134

Sala Bars I. et al. (2014), Análisis de los distintos enfoques del paradigma del diseño universal aplicado a la educación, in "Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva", 8 (1), 143-152.

The Center for Universal Design (1997), *The principles of universal design*. North Carolina State University. Raleigh.

**Mots-Clés:** universal design, inclusive education, pedagogical accessibility, higher education

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: [marta.sanchez@uniroma4.it](mailto:marta.sanchez@uniroma4.it)

‡Auteur correspondant: [silvio.pagliara@uniroma4.it](mailto:silvio.pagliara@uniroma4.it)

§Auteur correspondant: [lucia.deanna@uniroma4.it](mailto:lucia.deanna@uniroma4.it)

# Rôle du design des parcs urbains sur le développement de la participation sociale et d'un mode de vie actif chez les personnes vivant avec des incapacités

Sylvie Miaux <sup>\*†</sup> <sup>1</sup>, Carbonneau Hélène <sup>\*</sup>

<sup>2,3</sup>, Tiiu Poldma <sup>4</sup>, Barbara Mazer <sup>,</sup>, Guylaine Le Dorze <sup>5</sup>

<sup>1</sup> Département loisirs, culture et tourisme – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières (QC) G9A 5H7, Canada

<sup>2</sup> Laboratoire en loisir et vie communautaire – Canada

<sup>3</sup> Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) – 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, G9A 5H7, Canada

<sup>4</sup> Université de Montréal (UdeM) – Canada

<sup>5</sup> Université de Montréal (UdeM) – Université de Montréal C.P. 6128, succursale Centre-ville Montréal (Québec) CANADA H3C 3J7, Canada

Cette proposition de communication s'attardera sur le rôle du design des parcs urbains sur le développement de la participation sociale et d'un mode de vie actif chez les personnes vivant avec des incapacités. La participation sociale englobe diverses formes d'activités allant des relations sociales à l'engagement politique. Parmi ces activités se retrouvent la pratique de loisirs. Une telle pratique est démontrée comme bénéfique pour la santé mentale et physique. Ainsi, la pratique d'activités de plein air est une avenue propice à favoriser un mode de vie actif chez ces personnes dans un environnement sain. De telles pratiques leur demeurent toutefois peu accessibles en raison, notamment, des caractéristiques de l'environnement physique et plus spécifiquement du design universel. Les personnes vivant avec des incapacités étant fortement à risque de sédentarité, il est crucial de maximiser l'accessibilité à des environnements urbains aménagés tels que les parcs qui appuient une vie plus active au quotidien (Poldma et al, 2014). Cette étude, qui s'appuie sur la qualité de l'expérience de plein air des personnes ayant des incapacités, utilise un devis de recherche qualitatif suivant l'approche "living lab" (Leminen et al., 2012), associée aux "mobile methods" (Murray, 2009; Miaux et al., 2010). La recherche a été réalisée dans trois parcs urbains de trois villes québécoises (Montréal, Victoriaville et Trois-Rivières) afin d'effectuer une analyse comparative. Cette étude a mis en relief différents facteurs de l'environnement physique et social d'un parc urbain qui interviennent dans la participation sociale des personnes ayant des incapacités. La configuration du parc, en termes de liens entre ses diverses composantes (accès au parc, sites d'activités, etc.), est un de ces facteurs qui contribue à la qualité de l'expérience des personnes ayant des incapacités. Cette étude permettra de développer des indicateurs pour soutenir les autorités municipales dans l'optimisation de l'accessibilité des parcs urbains.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: Sylvie.Miaux@uqtr.ca

**Mots-Clés:** participation sociale, expérience de loisir, environnement physique et social, design universel, parc urbain

# Aoi Shiba no Kai's strategy in Japanese society: uncompromising self-assertion at the risk of isolation ?

Anne-Lise Mithout \* 1

<sup>1</sup> Université de Strasbourg, Faculté des Langues et des Cultures Etrangères – université de Strasbourg – 22 rue Blaise Pascal, 67000 Strasbourg, France

In the early 1970's, the first Disability Right movement appears in Japan, claiming for disabled people's social recognition and respect for their human rights. This movement, led by the group *Aoi Shiba no Kai*, arises from criticism of the commonly observed social tolerance for infanticides of disabled children, and unites in the denunciation of "eugenics", as implemented through the Eugenic Protection Law (1948-1996) (allowing for example sterilizations of disabled women).

This paper is based on *Aoi Shiba no Kai* leader Yokozuka Kōichi's writings. It aims at analyzing how, and what kind of consequences, Yokozuka Kōichi turns the struggle against "eugenics" into a tool for disabled people's emancipation and self-assertion. Investigating how the Japanese Disability Right movement shifts from claiming a mere "right to existence" to asserting disability as a specific identity, it highlights the specificities of the situation of people with disabilities in Japanese society and the intersections between disability and other social issues (gender, family...).

It shows that Yokozuka's discourse, assertive and provocative as it is, sparked off virulent reactions, especially among groups that Yokozuka denounced as "oppressive" (parents' associations, feminist groups). It thus took more than ten years of negotiations before an agreement was reached, opening the path towards cooperation between the Disability Right Movement and other social movements. Therefore, Yokozuka's political strategy can be understood as "identity before cooperation", in an attempt at uncompromising self-assertion which first resulted in increasing the Disability Right movement's isolation, before fulfilling its goal of getting disabled people's voices heard.

**Mots-Clés:** disability, Japan, activism, self, assertion, Aoi shiba no kai

---

\*Intervenant

# Politique éducative de l'inclusion des élèves en situation de handicap en France et au Cameroun : une évaluation des perceptions des enseignants

## Title: Educational policy on Inclusion of pupils with disabilities in France and Cameroon: an assessment of teachers' perceptions

Ernestine Ngo Melha \* 1

<sup>1</sup> Institut de recherche sur l'éducation : Sociologie et Economie de l'Education (IREDU) – Université de Bourgogne – Pôle AAFE - Esplanade Erasme BP 26513 21065 DIJON Cedex, France

Le discours des experts et des organisations internationales, de même que les initiatives des politiques et mouvements en faveur de l'émancipation des personnes handicapées sont orientés vers la construction d'une école pour tous (Ainscow et al., 2003 ; Déclaration de Salamanque, 1994 ; Conférence de Dakar, 2000 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2006).

L'inclusion scolaire implique des modifications et des bouleversements tant dans les pratiques enseignantes que sur le plan de l'organisation scolaire dans son ensemble. Il importe de s'intéresser aux perceptions des enseignants envers la politique nationale visant l'inclusion à l'école ordinaire des élèves handicapés en France et au Cameroun.

L'objectif de cette recherche est d'évaluer les perceptions des enseignants. Le modèle du comportement planifié d'Ajzen (1991) a été emprunté et adapté. Des données quantitatives ont été collectées par questionnaire auprès de 133 enseignants du primaire dans les deux pays. Le test ANOVA est utilisé pour comparer les moyennes entre les deux pays et les corrélations étudiées pour les trois composantes principales du modèle : croyances normatives, croyances comportementales et difficultés ressenties.

Les résultats montrent des différences significatives entre les deux pays et une relation linéaire entre les trois composantes du modèle. Ces résultats seront présentés et discutés.

### Principales références bibliographiques

AJZEN I. The theory of planned behaviour. Organizational behaviour and human decision process, 1991, no50, pp.179-211.

---

\*Intervenant

AVRAMIDIS, E., et NORWICH, B. (2002). Teachers' Attitudes towards Integration / Inclusion: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 2002, 17(2), 129-147.

ONU. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. New York / Genève: Organisation des Nations unies.

UNESCO. (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*. Salamanque / Paris: Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture.

**Mots-Clés:** Inclusion scolaire, Handicap, perceptions, comparaison internationale, France, Cameroun

# Between protection and inclusion - How the practices of service providers for persons with intellectual or development disabilities are adapting to the new paradigms?

José Nogueira \* 1,2

<sup>1</sup> ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE) – Av<sup>a</sup> das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal

<sup>2</sup> José Miguel Nogueira – Rua Dr. António Manuel Gamito, n<sup>o</sup>2, 1<sup>o</sup> dirt, 2900-056, Setúbal, Portugal

In Portugal, until the April 1974 Revolution, disability was considered as a fatality and people with disabilities were excluded from standard social participation. In the 80's and 90's, a set of occupational support centers for Intellectual or development disabilities began to emerge and spread throughout the country, based on the assumption that in these places, the people with disabilities are protected and are better treated. Since then, how the service provider's organizations adapted their practices in order to promote the inclusion and independent living of their users?

This presentation aims to discuss if the evolution of theoretical paradigms of disability is reflected on the social policies in Portugal, using as an example the support service "Occupational Activity Centre" (CAO).

The research attempts to understand the role of these centers as a tool to change social attitudes fostering biopsychosocial paradigm. Currently, do these services promote inclusion and independent living of young people with disabilities in the communities or just continue to adopt the traditional approach mainly linked to the rehabilitation and occupational perspective?

The presentation also addresses issues like: i) good inclusion practices; ii) the main barriers to the paradigm shift; iii) the role of the families, organizations and key actors.

The study includes quantitative and qualitative methodology. The results were obtained based on: i) literature review; ii) analysis of the legislation; iii) database "Social Charter" and iv) a new exploitation of data from a recent study on the quality of life of families with children and youth autism (Nogueira et al. 2014). Within this study it was possible to get the perspective of families and key actors interviewed on the impact of occupational activity centres for the inclusion of young people with Autism Spectrum Disorder (ASD).

**Mots-Clés:** Inclusion, Autism, Service providers.

---

\*Intervenant

# ”All I got was a bottle of Coke”: Disability, (Dis-)empowerment and Experiences of Persons with (Mobility) Disability in Southeast Nigeria.

Okechukwu Vincent Nwokorie \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Katholieke Universiteit Leuven [Leuven] (KUL) – Oude Markt 13, 3000 Leuven, Belgique

Disability does not only relate to experiences of limitations in body functions, but also a cultural interpretation of the notions of the ”abnormal” (McDermott & Varenne, 1995; Reid-Cunningham, 2009; Tremain, 2005). Disability-(dis-)empowerment narrative provides a tool for analysing the various mechanisms for addressing issues of inequalities, and community-based socio-cultural processes of improving the quality of life of those the society considers ”atypical”. The question is, to what extent does disability-(dis-)*empowerment* narrative conceal certain imaginaries, and paradoxes in the context of development intervention in Africa. This paper examines how mainstream thinking about disability (Devlieger, Van Hove, & Renders, 2006; McDermott & Varenne, 1995) intersects with empowerment narrative in South east Nigeria. Through the perspective of *critique of empowerment* (Baistow, 1994; Cornwall, 2007; Cornwall & Brock, 2005), and *anthropological perspectives on disability* (Devlieger, 1995; Ingstad & Whyte, 1995; Reid-Cunningham, 2009), this paper aims to develop a nuanced understanding of the paradoxes of development intervention through ‘empowerment’ (Sachs, 2010). The paper relies on ethnographic data collected (between 2014 and January 2017) on empowerment practices and everyday experiences of (mobility) disability in Southeast Nigeria. The data comprises 72 interviews and observations from 27 persons with disability (and their networks), and 13 social workers and senior government officials. Additional data was collected from archival materials (memos, letters, minutes of meetings, reports) on association of persons with disability (Disabled People’s Organisation). The **findings** of the study indicate that disability- *empowerment* narratives coincides with i) specific local imaginaries about disability, ii) prevailing cultural responses to those at the margins of society, and iii) the quest for power and prestige among the elites.

**Mots-Clés:** Disability, empowerment, culture, quality of life, imaginary

---

\*Intervenant



# Experiences with easy-to-read surveys to persons with intellectual disabilities – some concerns and questions

Terje Olsen <sup>\*† 1</sup>, Janikke Vedeler <sup>\*</sup>

<sup>2</sup>, John Eriksen <sup>\*</sup>

2

<sup>1</sup> Nordland Research Institute – Nordland Research Institute, Box 1490, N-8049 Bodø, Norvège

<sup>2</sup> Nordland Research Institute – Norvège

During the last 20–25 years qualitative research methods have emerged as the main approach for studying the personal experiences, opinions and assessments of persons with intellectual disabilities in Norway. Although ethical guidelines from the Norwegian research ethical committees encourage doing quantitative studies of persons with intellectual disabilities as respondents, not many studies have done so. In this paper we discuss opening up the methodological toolbox for developing easy-to-read surveys for persons with intellectual disabilities as respondents.

As part of a nationwide study on hate speech experiences of disabled persons, we developed an easy-to-read survey specially designed for persons with intellectual disabilities. Our survey was inspired by a similar British survey (Beadle-Brown et al 2014). We used considerable time and efforts to design the survey as readable and as easy to understand as possible. Several tests of the questionnaire were made before it was distributed. The survey was distributed electronically to all members of The Norwegian Association for Persons with Developmental Disabilities (NFU). We had a total of 100 respondents and the survey provided several significant interesting results.

Several methodological questions emerged from the implementation of an easy-to-read survey. In the paper presentation we discuss:

- What are the particular concerns we as researchers should be aware of when making easy-to-read surveys?
- What are the pros and cons for opening up for parents or other close persons to assist the respondents in answering?
- What lessons can be learned and transferred from easy-to-read surveys and applied in survey studies in general?

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: Terje.Olsen@nforsk.no

We conclude by arguing that developing and implementing easy-to-read surveys may contribute to sharpen the general reflections on how to ask concise and relevant survey questions in general.

**Mots-Clés:** methods, intellectual disabilities, hate speech

# Who are the powerchair hockey players? A socio-historical study of the eligibility and classification systems

Laurent Paccaud \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laurent Paccaud (UNIL, SSP, ISSUL) – Suisse

Since the 1950s, sport activities are social practices through which people with disabilities get involved in various ways, including the competitive one within the Paralympic Movement (Ruffié & Ferez, 2014). To ensure equity during the competitions, the Paralympic Movement formalize its own eligibility and classification systems. Initially, classifications were based on the differences between the biological bodies. In the 1980s, a new classification logic emerged: the functional classification, which is based on the assessment of athletes' abilities in each sport (Marcellini & Lantz, 2014).

This research aims at showing the extent to which the eligibility and classification systems of powerchair hockey affect individual and collective players' identity. It further seeks definitions of "who's in and who's out" and athletes' role within the game. Our socio-historical study relies on multiple sources, including archives of the national and international organizations, policies of powerchair hockey, information gathered from pioneers and current actors of the practice and participant observations of the classification process as well as training courses for classifiers.

Our results show that the International Committee of Powerchair Hockey (ICPH), pursuing the objective to be recognized as a Paralympic sport, has implemented three successive eligibility and classification systems. Those policies seek to ensure a place in this sport for people with "severe physical impairment". Nevertheless, depending on the model of disability the ICPH refers to, eligible players are not the same. Thus, the successive eligibility and classification systems (re)define who is an official powerchair hockey player and what does it mean to have a "severe physical impairment".

Marcellini & Lantz (2014). *Compétition et classification paralympique. Une nouvelle conception de l'équité sportive?* In Marcellini & Villoing, *Corps, Sports, handicaps. Le mouvement handisport au 21ème siècle. Lectures sociologiques.* (61-74). Paris: Téraèdre.

Ruffié & Ferez (2014). *Corps, Sport, Handicaps. L'institutionnalisation du mouvement handisport (1954-2008).* Paris: Téraèdre.

**Mots-Clés:** Powerchair hockey, identity, classification, physical disabilities

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: laurent.paccaud@unil.ch

# ”Le handicap n’est pas un obstacle à l’aventure !” Les expéditions en FTT comme processus de ”normalisation” du handicap.

Eric Perera \* <sup>1</sup>, Gael Villoing \* <sup>† 2</sup>, Nathalie Le Roux \*

1

<sup>1</sup> SantESiH EA 4614 – Université de Montpellier – 700 avenue du Pic Saint Loup 34090 Montpellier, France

<sup>2</sup> ACTES EA 3596 – Université des Antilles – Fouillole - BP 250 - 97157 Pointe-à-Pitre, France

L’émergence des activités de pleine nature à l’attention des personnes présentant des incapacités est souvent le fruit de l’initiative d’acteurs qui souhaitent poursuivre leurs passions malgré leur déficience. Ces activités représentent un moyen de retrouver sa vie *”d’avant”*, et représentent l’étape ultime vers une normalité retrouvée. Dans les années 1980, le fauteuil tout terrain est importé en France par l’intermédiaire de Porret, atteint d’une tétraplégie, qui ramène un fauteuil ”Cobra” des Etats-Unis afin de pratiquer de la randonnée sportive en montagne (Villoing et al., 2017).

En 1994, il réussit l’exploit de grimper à 5600 mètres d’altitude dans le massif tibétain. Cette aventure sera le début de nombreuses autres, réalisées dans les différents coins de la planète. Au-delà de la performance, pour Porret, le but est de *”démontrer que le handicap n’est pas un obstacle à l’aventure !”*. Entre *”dépassement des limites”* et *”bonheur de l’autonomie”*, ces expéditions marquent un processus de ”normalisation” qui est en jeu à travers les activités sportives (Marcellini, 2005).

L’objet de cette présentation sera d’étudier les carnets de bords de Porret, réalisés avant et après son accident (complétés par des documents administratifs liés à ses expéditions). A travers ces écrits ainsi que 2 entretiens d’histoire de vie le concernant, nous chercherons à comprendre les similitudes et les différences entre un avant et un après favorisant ainsi l’émergence d’une ”micro-histoire” (Revel, 1996) grâce à l’analyse de son expérience.

Nous souhaitons montrer comment l’investissement dans les activités de pleine nature, tels que les raids qui se développent de plus en plus, se présentent tels ”des arènes institutionnalisés de nouvelles expérimentations du corps, du mouvement et de l’espace, d’élaboration et de transmission de savoir-faire et de normes”, permettant ainsi de ”figurer comme un ”interactant valable”, d’ ”éduquer les valides”, voire de les séduire (...)” (Ville et al., 2014 : 125).

**Mots-Clés:** FTT, expéditions, normalisation, exploit

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: villoinggael@gmail.com

# A genealogy of disability and higher education: disabled selves, disabled practices.

Francesca Peruzzo \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University College London - Institute of Education (UCL - Institute of Education) – Gower Street - London, WC1E 6BT, Royaume-Uni

In a world of post-truths, Foucauldian methods are experiencing a renovated interest. What happen if truths told about disability in higher education are researched through the post-structural lenses of Foucauldian and *critical disability studies*?

Framed within studies of governmentality, my research advances an analytical perspective on Italian public policy, standardised criteria and classificatory systems - such as international classifications of disability and national percentage grids of invalidity, as technologies of power constructing the subjects they grid. I draw upon Foucaultian tools to make sense of all those academic mundane practices that are organised around something we govern and classify as disability. Ethnographic methods provide me a ‘context-bound critical perspective’ (Tamboukou and Ball, 2003). A university in Northern Italy gives me the access to situated discourses and specific tactics and power relations operating in local settings (Ball, 1994). Genealogical and ethnographic methods jointly enable me to research in details power enacted through the bodies of disabled students by collecting data from: (i) the university setting; (ii) modalities of attendance/placement for further employment; (iii) interviews with students, authorities and disability personnel; (iv) analysis of public discourse and policy texts (Pillow, 2015; Ball, 2015). By making contradictory discourses visible and questioning mundane disability practices, I address those technologies of power which produce disability in academia, creating a space to rethink both policies and practices in order to support disabled students in educational access and attainment.

Ball, S., 1994). *Education Reform: A critical and poststructural approach*. Milton Keynes: Open University.

Ball, S., (2015). What is policy? 21 years later. *Discourse*, 13(2), 10-17.

Pillow, W., (2015). Embodying policy studies: Feminist genealogy as methodology. In K. Gulson, M. Clarke & E. Petersen (Eds.), pp.203-226. *Education policy and contemporary theory: Implications for research*. London: Routledge.

Tamboukou, M. and Ball, S., (2003). *Dangerous encounters: genealogy & ethnography*. Oxford: Peter Lang.

**Mots-Clés:** critical disability studies, genealogy, governmentality, subjectivity, higher education

---

\*Intervenant

# Claiming Equality, Human and Social Rights in Europe: Formational Interventions of the Disability Movement in Austria, Germany and Switzerland in the 20th Century.

Lisa Pfahl \*† <sup>1</sup>, Sascha Plangger \* ‡ <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Universität Innsbruck, Institut für Erziehungswissenschaft (Lehr- u. Forschungsbereich "Disability Studies und Inklusive Pädagogik") – Autriche

<sup>2</sup> Universität Innsbruck, Institut für Erziehungswissenschaft (Lehr- und Forschungsbereich "Disability Studies und Inklusive Pädagogik") – Autriche

From the beginning of the 20th century, all over Europe several political claims of people with disabilities have been made for equality, human and social rights.

In our paper we want to look at how aims, objectives and the organisation of the movement differs in time according to the social and economical structures.

Discussing the main issues, conflicts, and solutions of disability politics in Austria, Germany and Switzerland over time, we aim to reconstruct the collective organisation and varying strategies of the movement in the different countries – following the assumption, that the legacies of the movements strongly influence the (public) understanding of disability in the German-speaking countries, today.

From the perspective of a Sociology of Knowledge and Conflict we have to assume that resisting extension, fighting segregation, demanding integration and claiming inclusion are strategies, which are reacting to different qualities and forms of inequalities. But what kinds of interventions have been made by the disability movement to fight for their objectives? While some strategies aimed towards legal recognition and equity and therefore to secure the rights of the individuals to live independent and without discrimination, others aimed towards access to social rights and welfare and fought unequal social structures. Did the disability movement politics succeed in combining these "politics of recognition" and "politics of redistribution" (Fraser 1996) to support participation for all? We want to take a look at this by comparing the countries.

The paper is part of a research application to study the development and formational interventions of the disability movement in Austria, Germany and Switzerland by analysing the movement's documents and main actor's perspectives.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: lisa.pfahl@uibk.ac.at

‡Auteur correspondant: sascha.plangger@uibk.ac.at

# Les hommes devenus paraplégiques et la recomposition de leur identité sexuée : modèles de relation à la masculinité hégémonique

Elena Pont <sup>\*†</sup> , Isabelle Collet <sup>\*</sup>

1

<sup>1</sup> Université de Genève - IUFE – Unimail - 40 bd du Pont d'Arve - CH 1211 Genève 4, Suisse

L'objectif de notre communication est de montrer comment les hommes devenus paraplégiques établissent leur relation à la masculinité hégémonique (Connell, 2014) dans la reconstruction de leur parcours biographique, et plus spécialement professionnel.

La masculinité hégémonique est une configuration de pratiques de genre légitimant la suprématie du patriarcat. Cet idéal atteignable est par une faible minorité d'hommes cumulant les privilèges (de race, de classe, de validité physique, d'orientation hétérosexuelle, etc.). Les hommes paraplégiques, qui ne peuvent prétendre à la masculinité hégémonique, entretiennent avec elle une relation de " subordination " (en raison des effets de la déficience) et de " complicité " (parce qu'ils ont été socialisés en visant cet idéal). Ils doivent faire sens de représentations de ce que veut dire " être déficient ", et " être masculin " (Robertson, 2004), pour eux et pour leur environnement (professionnel). Ils tendent à développer des stratégies renouvelées de relation à la masculinité hégémonique : soit en marquant leur " dépendance " par rapport à celle-ci, soit en la " reformulant ", ou encore en la " rejetant " en faveur de valeurs non sexistes (Gerschick et Miller, 1997).

Sur la base de récits de vie professionnelle d'hommes paraplégiques, nous montrerons comment nos informateurs se servent de ces stratégies, d'une part, pour recomposer leur identité masculine en fonction d'autoreprésentations de la masculinité hégémonique et d'attentes de leur environnement quant à leur conformation aux rôles sexués ; et, d'autre part, pour moduler leur relation à la masculinité hégémonique dans la poursuite de leur parcours biographique, et professionnel.

**Mots-Clés:** genre, masculinité, biographie, parcours professionnel

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: elena.pont@edu.ge.ch

# The metaphors we work by: the meaning of personal assistance relationships

Tom Porter\* <sup>1</sup>, Stockl Stockl †‡ <sup>1</sup>, Tom Shakespeare <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University of East Anglia – Royaume-Uni

Personal assistance (PA) is an innovative role within social care whereby disabled people directly employ others to provide support. One benefit of PA is that the person in receipt of support is less likely to experience emotional and moral dilemmas, as the negative imagery of dependency is allayed through direct reciprocity – what has been called “cash for care”. Defining PA as a commodified support relationship is insufficient, as it fails to capture the lived complexity of these relationships, and provides scant indication as to how each parties might conduct themselves emotionally, practically and ethically. For example, the dilemma that results because one person’s private life is another person’s workspace. While PA emerged from the disability rights movement, and basic training is often provided for both PA and PA user, this does not necessarily cover relational issues. This paper reports on PA Relationships, an ESRC-funded study which has generated interview data from 30 disabled people and 25 PAs. Participants described PA relationships in a multitude of ways and, in the absence of any normative interpretive framework, defined their relationships through metaphor and analogue: “paid-friends”, “staff”, “quasi-family”. We explore the structure and significance of these descriptors, and offer an overview of the emotional, social and cultural dynamics that shape PA relationships, and give them meaning. We discuss implications for the management and support of PA relationships, both at the inter-personal level and with the social services.

**Mots-Clés:** Personal assistance, independence, cash for care

---

\*Auteur correspondant: t.porter@uea.ac.uk

†Intervenant

‡Auteur correspondant: a.stockl@uea.ac.uk



# Experiencing new rehabilitation policies of the Swiss disability insurance / L'expérience des nouvelles politiques de réadaptation professionnelle de l'assurance invalidité suisse

Isabelle Probst \* <sup>1</sup>, Monika Piecek-Riondel \* † <sup>2</sup>, Céline Perrin ‡ <sup>2</sup>,  
Jean-Pierre Tabin § <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Haute école de santé Vaud, Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HESAV, HES-SO) – Av. de Beaumont 21, 1011 Lausanne, Suisse

<sup>2</sup> Haute école de travail social et de la santé Lausanne, Haute École spécialisée de Suisse occidentale (EESP, HES-SO) – Ch. des Abeilles 14 CH - 1010 Lausanne, Suisse

Depuis sa création en 1959, l'assurance invalidité (AI) helvétique donne la priorité à la réadaptation sur la pension. Cette priorité a été réaffirmée dans les trois dernières révisions de la loi (en 2004, 2008 et 2012) qui ont eu pour but de diminuer le nombre de pensions versées et d'accroître le nombre et l'éventail des programmes visant le retour ou le maintien en emploi. Ces révisions ont transformé la conception même de la réadaptation professionnelle. Les programmes de réadaptation interviennent désormais plus tôt dans le parcours des assuré-e-s et ciblent un public plus diversifié. Inscrites dans une logique d'activation qui voit le problème comme la solution dans la personne elle-même (Beauvois & Dubois, 1988; Castel, 2007), ils visent à modifier l'évaluation subjective de la capacité de travail et à mobiliser le potentiel de réadaptation des personnes assurées.

Basée sur une recherche en cours financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique, cette communication vise à appréhender l'expérience des personnes destinataires de programmes de réadaptation professionnelle dans le contexte de ces nouvelles politiques. Mobilisant la perspective des études critiques sur le handicap (Campbell, 2009; Davis, 2013; Goodley, 2014), nous montrerons tout d'abord qu'en pratique, les programmes de réadaptation poussent les assuré-e-s à adopter une posture spécifique face à l'emploi qu'on peut résumer par les vocables : investissement, motivation et engagement. Les différents types d'expériences produits par cette action de normalisation, oscillant entre mise à l'épreuve et parcours d'épanouissement, nous serviront ensuite de base pour comprendre les effets sociaux des discriminations capacitistes que subissent les assuré-e-s.

Notre matériau empirique comprend 14 entretiens avec 21 des responsables de la réadaptation à différents niveaux d'application de l'AI (confédération, canton, organismes prestataires de mesures de réadaptation) et 33 entretiens avec des destinataires de programmes.

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: monika.piecek-riondel@eesp.ch

‡Auteur correspondant: Celine.Perrin@eesp.ch

§Auteur correspondant: Jean-Pierre.Tabin@eesp.ch

**Mots-Clés:** assurance invalidité suisse, réadaptation professionnelle, Critical disability studies, capacitisme

# Everyday Life in a School: Experiences of Student's with Disabilities in India

Sharmila Rathee \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Institute of Home Economics, University of Delhi – Inde

Since independence (1947) India has worked hard to provide access to almost all its young people, and have shown significant improvements in this regard. However, due to hierarchal structure of Indian society, a significant number of school-going age populations are still out of schools, most of them belonging to marginalized sections of society such as scheduled castes, schedules tribes and persons with disabilities.

According to Census 2011, out of the 65.7 lakh disabled population in age-group 5-19, 17.5 lakh (26.7%) never attended any educational institution. One of the main factors responsible for this situation is parent's lack of trust in education system and educational institutions regarding catering special educational needs of these children. This also implies the failure of the Indian education system to impart meaningful and relevant inclusive education which can include these children.

Inclusive education is a comparatively new concept in Indian education system. Till recently students with disabilities were often denied admission in regular schools. Recently passed Right to Free and Compulsory Education Bill (2009) made it legal for schools to admit students with disabilities. It further directs schools to impart inclusive education to students and ensure non-discrimination. Although the provision under abovementioned act obligates schools to admit students with disabilities in regular schools, it doesn't ensure inclusivity in everyday life of school.

In this context, present paper reports the everyday life of a school from the lens of inclusion of students with disabilities. It specifically reports the spaces of inclusion and exclusion of students with disabilities in a school in Delhi, India, which considers inclusion as one of the principle it fosters. Data included has been drawn from one year long ethnographic study of that particular school and includes voices from student's with disabilities, teachers, special educators, peers and caregivers of these children.

**Mots-Clés:** Inclusive education, India, students with disabilities, school

---

\*Intervenant

# Entre parole intime et espaces publics : les images médiatiques de l'écrivain aveugle / Autobiographical storytelling in public spaces: images of the blind writer in the media

Céline Roussel \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre de Recherche en Littérature Comparée (CRLC) – Université Paris-Sorbonne - Paris IV :  
EA4510 – 28 rue Serpente, 75006 Paris, France

Quelle image de lui-même l'écrivain aveugle donne-t-il lorsqu'il s'exprime sur son expérience subjective au sein de l'espace public ? Ce questionnement s'inscrit dans le constat d'un fleurissement de l'autobiographie au XXe siècle, désormais culture de masse (Lejeune, *Je est un autre. L'Autobiographie de la littérature aux médias*, 1980), constituant un facteur majeur d'émancipation du discours des personnes en situation de handicap. Dans ce contexte de démocratisation de l'art et de la parole, nous nous centrerons sur la dimension littéraire, mais aussi audiovisuelle, de l'image de soi par laquelle un écrivain aveugle entre en contact avec son public. Loin de se limiter à une œuvre de papier, la diffusion et la réception de sa parole intime, potentiellement subversive et porteuse de contre-discours, sont couramment soumises à un processus de médiatisation dont nous analyserons quelques occurrences : entretiens de presse, émissions télévisées ou encore conférences universitaires sont autant de lieux sociaux où la rencontre entre l'auteur et son lecteur-spectateur contribue à la construction d'un imaginaire du handicap, renforcé par l'usage singulier d'objets-accessoires tels que canne blanche, chapeau ou lunettes (Schillmeier, *Rethinking Disability. Bodies, Senses, and Things*, 2010), marqueurs ou non de la cécité de l'écrivain. Notre parcours s'appuiera principalement sur trois auteurs-jalons – Jacques Lusseyran, Georgina Kleege et Jacques Semelin – qui seront mis en perspective par une brève recontextualisation socio-historique de l'émergence de l'autobiographie d'auteurs aveugles. Le cadre théorique de l'analyse du discours (école de Maingueneau, in *Argumentation et Analyse*, 2009) et le recours différencié aux concepts socio-littéraires d'éthos et de posture (Meizoz, *Postures littéraires. Mises en scènes modernes de l'auteur*, 2007) viendront étayer notre réflexion sur les modalités de la constitution d'une identité, voire d'une originalité auctoriale, l'exposé visant à mettre en évidence la diversité des pratiques et stratégies de représentation et promotion de soi de l'écrivain aveugle dans les espaces publics.

**Mots-Clés:** autobiographie, parole intime, médias, image de soi, posture, accessoires

---

\*Intervenant

# The conceptualization of difference in the Italian school context

Giorgia Ruzzante \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Università degli Studi di Padova – Italie

The research aims to investigate conceptualizations of key words related to the inclusive cultures (Booth, Ainscow, 2014) within the Italian school context, by the different members of the school community (pupils, teachers and headmasters). Research's hypothesis is based on some categories on diversity/difference themes taken from the literature, in particular by the *Index for Inclusion* (Booth, Ainscow, 2014), while leaving the possibility to bring out additional conceptualizations from research data. Starting from the three parts of the Index: creating inclusive cultures, producing inclusive policies and evolving inclusive practice, the objective of the research is to explore conceptualizations of difference in the Italian school context. It was used qualitative data collected by individual interview for headmasters and into the Inquiry Community of Philosophy for Children (P4C) for students of primary school and teachers. The analysis of data was made by the use of the qualitative research software Atlas.ti, with the categorization of data into cods and families. They can be traced some common elements in the conceptualizations of students, teachers and headmasters. The conceptualizations of students and headmasters that emerged are more concrete (physical appearance, skin color, different languages and countries), while teachers are those who reported more philosophical conceptualizations. The difficulty emerges for both children and teachers to define difference / diversity, as elusive and multidimensional concepts, and positive sign for the pupils. The concept of normality is problematic in its definition, for both pupils and teachers; the specialty is a positive conceptualization as regards children and of negative sign, as a synonym of disability, as regards the teachers. The use of the Inquiry Community of Philosophy for Children proved to be a suitable setting for the collection of conceptualizations inclusion of teachers and pupils. Another interesting and innovative aspect of the research is the involvement of headmasters (Theoharis, Scanlan, edited by, 2015).

**Mots-Clés:** inclusion, difference, diversity, conceptualisation

---

\*Intervenant

# Les expériences scolaires et professionnelles de jeunes ayant des anomalies chromosomiques rares à travers leurs récits et ceux de leurs familles

Laura Silvestri \* <sup>1</sup>, Yann Beldame \* <sup>†</sup>

<sup>1</sup> Santé, Éducation, Situation de Handicap (Sant.E.Si.H.) – Université de Montpellier – 700, avenue du Pic Saint Loup 34090 Montpellier, France

Cette communication se base sur une recherche en cours qui concerne la construction de la participation sociale chez des jeunes âgés entre 16 et 25 ans, porteurs d'anomalies chromosomiques rares générant des diagnostics de " déficience intellectuelle ". L'enquête se déroule à partir d'entretiens de type récit de vie avec les jeunes puis/ou avec leurs parents. Nous observons et analysons les situations d'interaction qui se produisent lors des entretiens afin de mieux comprendre les récits des parcours de vie des jeunes. En effet, ce qui se dit en entretien n'est que pour une part déterminé par les convictions du locuteur et l'expression de ses expériences. Le rappel des conformités, la soumission aux normes sociales, constitue souvent l'essentiel des propos puisque, dans un entretien de recherche comme dans toute autre conversation, il s'agit de ne " pas rompre l'harmonie " (Goffman, 1987). Au-delà des difficultés d'élocution de certains jeunes, les discours que nous avons produits, suscités et entendus étaient tributaires des attendus des personnes interviewées vis-à-vis de la recherche, des représentations des parents et des chercheurs sur les personnes ayant des anomalies chromosomiques, et d'une série de catégories institutionnelles concernant le handicap, telles que *l'inclusion*, *l'autonomie*, ou la distinction *milieu ordinaire/milieu protégé*. L'analyse des conditions de production des propos enregistrés a permis de repérer chez les jeunes et leurs parents des discours davantage connectés à leurs expériences et qui ne cadraient pas avec les catégories précitées. Il est question, par exemple, de situations d'exclusion existantes au sein de l'école dite *inclusive* ou des interrogations et des difficultés expérimentées par les jeunes et leurs parents lors du passage de l'école à la vie professionnelle, où la sélection et la pression sur les travailleurs du milieu protégé peuvent reproduire les logiques de compétition et de rentabilité caractéristiques du travail dit *ordinaire*.

**Mots-Clés:** handicap, anomalie chromosomique, déficience intellectuelle, inclusion scolaire, ESAT, analyse des discours

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: yann.beldame@free.fr

# Inclusion des lycéens et étudiants atteints d'altérités singulières dues aux cancers et maladies rares : enquête de terrain auprès des étudiants concernés et des professionnels de l'éducation. Inclusion of high school and university students with singular alterities due to cancers and rare diseases: field survey of concerned students and professional educators

Lucas Sivilotti <sup>\*†</sup> <sup>1</sup>, Bénédicte Courty , Karyn Dugas , Zoé Rollin , Eric Dugas

<sup>1</sup> Laboratoire Cultures, Éducation, Sociétés (LACES) – Université Montesquieu - Bordeaux IV : EA4140, Université Victor Segalen - Bordeaux II : EA4140 – 3 ter place de la Victoire - Case 41 - 33076 Bordeaux cedex, France

Très peu d'enquêtes sont réalisées pour tester l'impact des altérités singulières des jeunes atteints de cancer sur leur scolarité, leur bien-être et leur bien-devenir (Rollin, 2015). Ces problématiques singulières peuvent s'étendre aux maladies rares et orphelines.

Des obstacles se dressent dans la continuité du parcours de vie d'adolescents et jeunes adultes atteints de ce type de maladies, et ce malgré la promulgation de la loi française du 11 février 2005 (dite loi handicap). En effet, ces altérités, du fait de leur rareté, de leur méconnaissance, augmentent le risque d'isolement et de décrochage scolaire ou universitaire.

La présente enquête a pour objectif de comprendre les besoins de ces lycéens devenus étudiants selon leurs problématiques singulières. Par ailleurs, la diversité des contextes d'enseignement supérieur et son impact sur le cursus des étudiants concernés ont également été questionnés.

Des entretiens d'approche biographique par thème ont été réalisés auprès d'étudiants ou anciens étudiants atteints de cancer ou de maladie rare/orpheline ainsi qu'auprès de professionnels d'institutions différentes participant à l'accompagnement de ces étudiants en Île-de-France et en Aquitaine (n=30).

Les premiers résultats interprétatifs révèlent certaines convergences (les difficultés rencontrées par les professionnels, les obstacles identifiés par les étudiants, le besoin d'une aide de proximité,

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: lucas.sivilotti@u-bordeaux.fr

etc...). Cet état des lieux s'inscrit dans un projet pluridisciplinaire financé par le Fond Social Européen (FSE 2016-2019), sur les moyens et actions à mettre en place pour prévenir le décrochage et lutter contre l'exclusion. Ce projet a pour objectif de favoriser un parcours adapté aux besoins et attentes des populations ciblées par notre étude.

Référence bibliographique :

Rollin, Z. Lycéens atteints de cancer: des " autres " pour l'institution scolaire française? Dans Dugas, E. et Ferréol, Oser l'autre. (2015). Oser l'autre. Altérités et éducatibilité dans la France contemporaine. Bruxelles, Éd. InterCommunication.

**Mots-Clés:** Inclusion, éducation, scolarité, étudiant, cancer, maladies rares et orphelines, professionnels de l'éducation



# De la réalisation des habitudes de vie à la re-documentarisation des traces : Le numérique pour une "participation sociale en réseaux" des personnes ayant des incapacités psychiques

Hadi Saba Ayon \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Réseau de recherche sur la Communication et le Développement des Hommes, des Entreprises et des Territoires (CDHET) à l'Institut Universitaire de Technologie, (UNIHAVRE) à Normandie Université en France. (CDHET) – XXX – IUT du Havre Département Information-Communication Site Frissard-Quai Frissard BP 4006 - 76600 Le Havre., France

Penser la participation sociale de la personne ayant des incapacités à l'ère du numérique conduit à questionner ses habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998, 2010) et le processus de sa réalisation. Souffrant d'un dysfonctionnement de comportement et perturbée dans son adaptation sociale (Sarfaty, Zribi, 2010), la personne ayant de troubles psychiques se trouve dépendante dans ses activités courantes et rôles sociaux de ses accompagnateurs. Comment ces derniers appréhendent-ils sa participation sociale ? Que disent-ils du numérique ? Comment la culture numérique (Doueïhi, 2011) pourrait-elle favoriser cette démarche et quels changements apporterait-elle ? Peut-on parler de nouvelles habitudes de vie numériques dans un environnement de traces (Mille, 2013) ? Nous interrogeons sur ces questions, un groupe de personnes appartenant à la " fleur relationnelle " (Colloc, Léry, 2008) des personnes ayant des incapacités psychiques à Rio Branco (Acre) au Brésil en 2016. Notre approche méthodologique est qualitative. Elle comprend un questionnaire et des entretiens semi-directifs. L'analyse thématique de contenu montre la difficulté des accompagnateurs de définir la participation sociale comme processus. De plus ils l'associent à des pratiques citoyennes et à des activités numériques collaboratives. Nous proposons un modèle de "participation sociale en réseaux" pour achever une présence numérique (Merzeau, 2010) active. A cette finalité, nous soulignons l'importance de mettre sur pied une translittératie (Merzeau, 2014) qui habilite le pouvoir individuel et collectif des personnes ayant des incapacités psychiques d'agir sur leur environnement. Nous appelons également à l'appropriation des traces numériques dans de contributions mémorielles et à la re-documentarisation (Sala'un, 2007) de contenus. L'objectif est l'organisation des habitudes de vie numériques sous forme de reconstruction des ressources et d'archivage permettant une expérience partagée.

**Mots-Clés:** handicap psychique, numérique, habitude de vie, participation sociale, trace

---

\*Intervenant

# The Urban Built Environment as a Barrier or Enabler for Participation in Daily Activities by People with Diverse Disabilities

Naomi Schreuer <sup>\*† 1</sup>, Pnina Plaut <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Occupational Therapy Department, Faculty of Welfare Health Studies, University of Haifa – Israël

<sup>2</sup> Faculty of Architecture Town planning, Technion, Israel Institute of Technology, Haifa – Israël

**Background:** Urban environment may enable participation of people with disabilities, or reduce their participation in physical and social activities, especially those undertaken outside home (Hollenkopf, Hieber & Wahl, 2014; Wahl, 2015; Wahl, Iwarsson & Oswald, 2011). The urban environment also caused them to plan routes for outings, to alter planned routes, to go more slowly and to postpone their outing (Kirchner, Gerber, & Smith, 2008).

**Aims:** (1) to examine relationships between self-reported environmental barriers and participation of adults with disabilities; (2) to identify objective urban spatial measures that correlate with their reduced participation.

**Method:** Consenting participants (N = 137; M = 42.39 years; SD= 13.89), were divided into adults with physical mobility disabilities (N = 79); and adults with mental/sensory disabilities (N = 58). They were recruited through calls published on associations' and social networks. A mixed method was used, incorporating (a) *The Israeli Adults Assessment of Participation (IAASP)*, (Barnea et al., 2006) that inquire about variety and frequency of participation in 56 daily activities and the satisfaction derived from participating; (b) *The Craig Hospital Inventory of Environment Factors (CHIEF)*, (Craig Hospital, 2001) provides a self-report of environmental barriers that impede participation; (c) objective urban spatial measurements (slope, land uses, residential density and street connectivity), analysed by Geographic Information Systems (GIS) in a 500 m radius around each participant's residence.

**Results:** Significant correlations were found between higher participation by people with physical disabilities and the following urban characteristics: (1) lower slope; (2) a larger total number of land uses in the neighbourhood; (3) lower residential density, which correlated with a lack of accessible public transportation. More barriers were perceived by participants living in neighbourhoods with low street connectivity.

**Discussion:** The mixed method contributes evidence based understanding of urban measures related merely to participation of people with physical disabilities.

**Mots-Clés:** Mix method, Built environment, Geographic Information Systems (GIS), Participation

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: nschreuer@univ.haifa.ac.il

in activities

# Being disabled in Switzerland: coping strategies of persons with impairments facing barriers to their participation in society

Sabrina Schüpbach <sup>1</sup>, Victoria Schuller <sup>1</sup>, Jerome Bickenbach <sup>1,2</sup>, Bruno Trezzini <sup>\*† 1,2</sup>

<sup>1</sup> Swiss Paraplegic Research – Suisse

<sup>2</sup> Department of Health Sciences and Health Policy, University of Lucerne – Suisse

*Background:* Switzerland ratified the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in 2014. The CRPD states as one of its guiding principles the full and effective participation of persons with disabilities in society on equal terms with others. To date, comparatively little research exists on the lived experience and agency of disabled persons in Switzerland with regard to the barriers they face in various life areas across their life course. *Aim:* The aim of the present study, which grew out of the EU-funded research project DISCIT, was to identify the coping strategies disabled people have resorted to in light of barriers hampering their opportunities to participate fully and on equal terms with others in life domains such as education, employment, independent living, use of assistive technology or political participation. *Method:* Twenty-six persons living in Switzerland, with an equal number of men and women from four impairment groups (mobility difficulties, visual difficulties, intellectual or developmental difficulties, and psychosocial problems) and three age cohorts (born around 1950, 1970 and 1990) participated in semi-structured life course interviews. The interviews were transcribed verbatim and analyzed by means of qualitative content and thematic analysis. *Findings:* The data show how people have reacted to and coped with the same or similar participation-impeding structural constraints in distinct ways, reflecting individual circumstances. However, the coping strategies identified could also broadly be assigned to three general groups, i.e. perpetuating, evasive and transformative, indicating different types of agency with varying prospects for undermining structural constraints. *Discussion and conclusions:* Against the backdrop of the first country report on the CRPD implementation progress, which the Swiss government submitted to the UN in 2016, the paper discusses theoretical and practical implications with regard to overcoming structural constraints and enhancing the agency and choice of persons with disabilities living in Switzerland.

**Mots-Clés:** barriers, facilitators, agency, coping strategies, participation, CRPD, Switzerland

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: bruno.trezzini@paraplegie.ch

# Examining issues around entry, engagement and empowerment of children with disabilities in Indian classrooms

Nidhi Singal <sup>\*†</sup> 1, Matthew Somerville \*

2

<sup>1</sup> Faculty of Education, University of Cambridge – Royaume-Uni

<sup>2</sup> Faculty of Education, University of Cambridge – Royaume-Uni

In recent years there have been increased efforts to include children with disabilities in mainstream Indian classrooms. This is reflected in current policy discourses and evident in the increasing numbers of children with disabilities being reported in school based surveys (Singal, 2015). However, there is very little understanding of how schools and teachers in mainstream settings are responding to these changes (Bakshi, Kett and Oliver, 2013). Drawing on rich qualitative data collected from six government primary schools in the state of Haryana, this paper will examine how teachers understand notions of ability and disability; classroom practices they adopt in order to respond to diverse learning needs; and how they construe the purpose of schooling for children with disabilities. Building on insights from 36 hours of narrative classroom observations and semi-structured interviews with 18 teachers, this paper provides a unique understanding of the processes of teaching and learning focusing both on factors which have shaped the attendance of children with disabilities (entry) and those which facilitate or obstruct their participation in classrooms (engagement). Additionally, data gathered through innovative and child friendly assessments will provide an understanding of schooling's impact on children's learning and socio-emotional development (empowerment). Discussions in this paper make an important contribution to debates on inclusive education in Southern contexts.

References:

Bakshi, P., Kett, M., & Oliver, K. (2013). What are the impacts of approaches to increase the accessibility to education for people with a disability across developed and developing countries and what is known about the cost-effectiveness of different approaches? London: EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London.

Singal, N. (2015). Developments in education of children with disabilities in India and Pakistan since 2000. A peer-reviewed background paper for the EFA Global Monitoring Report 2015. Paris: UNESCO.

**Mots-Clés:** primary education, Southern contexts, disability, quality of schooling

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: sn241@cam.ac.uk

# Heavy Duty. Rendering Art Spaces Accessible in Switzerland, Germany, and Singapore

Matthias Sohr \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université de Lausanne, Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique (UNIL, IUHMSP) – Suisse

In the 21st century, curators and managing directors of museums and art spaces have been increasingly looking into how to render their exhibitions and exhibition galleries accessible to a wider public. In museums in the so-called "Global North", art education programs are reaching out to a more diverse public, addressing for instance children, senior citizens, blind and visually impaired people as well as people with learning disabilities. Public museums in Switzerland, Germany, and Singapore have been rendered wheelchair-accessible in the last years, and new museum buildings in the Global North are being built according to (regionally changing) standards of wheelchair-accessibility (Rovira-Beleta Cuyás 2000; Noble/Lord 2003; Dietz 2010; Tervooren / Weber 2012).

Despite progress in rendering public art education and exhibition galleries accessible, to my knowledge no attention has been paid to so-called "independent" art spaces and the challenges they face when wanting to render their galleries and entrance situations accessible. Therefore, I will limit my presentation to issues of wheelchair-accessibility and the challenges encountered during my fieldwork in contemporary art spaces in Switzerland, Germany, and Singapore. This fieldwork is double-fold, including the site inspection of exhibition galleries (not yet) rendered accessible, as well as semi-structured interviews with curators and managing directors of Swiss, German and Singaporean art spaces that are in the process of being rendered accessible or that are (not) rendered accessible for different reasons.

The multiplicity and the interrelatedness of the reasons for the (non-)transformation of independent art spaces are at the core of the results of my fieldwork I am going to detail. Given major architectural, financial and administrative obstacles, it is ever more interesting to highlight the reasons and motivations of curators and managing directors to tackle the challenges of rendering an exhibition gallery wheelchair-accessible.

**Mots-Clés:** Accessibility, art space, exhibition gallery, Switzerland, Germany, Singapore, comparison, interview, curator, managing director, motivation, administration, architecture, transformation, contemporary art

---

\*Intervenant

# Drawing Out Alternative Methods for Understanding the Material Culture of Disability

Megan Strickfaden \*†<sup>1</sup>, Janice Rieger \* ‡<sup>2,3</sup>, Jasmien Herssens \* §

<sup>1</sup> University of Alberta (UofA) – Canada

<sup>2</sup> Queensland University of Technology (QUT) – Australie

<sup>3</sup> University of Alberta, Canada (UofA) – Canada

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

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: strickfa@ualberta.ca

‡Auteur correspondant: jlkowals@ualberta.ca

§Auteur correspondant:

# Using social media as empirical data: What are the pros and cons for disability research?

Marie S epulchre \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Uppsala University (Dept. of sociology) – Su ede

Social media are part of our everyday lives. It is hence not surprising that disability scholars increasingly use social media as research topics or as empirical data. Previous studies have shown that social media include both opportunities and challenges for persons with disabilities because they create new possibilities for participation, on the condition that the technology is accessible and useable. However, little is known about the new opportunities and challenges that social media represent for disability research.

This paper centres on one type of social media – blogs – and presents a methodological reflection about using blog data as empirical material. The discussion addresses the following questions: What are the possibilities and limitations of blog data? What ethical dilemmas need to be taken into account when analysing a blog? What are the particularities of using blogs as data in disability research?

The paper starts with an overview of the literature concerning research on blogs in social sciences. The second part of the paper is based on my own research and draws on an ongoing study about a blog created by disability rights activists in Sweden. I argue that blog data offer a series of advantages because, in general, they are easily collected, offer new perspectives, provide longitudinal information and are naturalistic data (i.e. data created independently of the study). However, blog data are not representative of the whole population and they can lack information about the bloggers and the context of blogging. Moreover, the blurred distinction between the private and the public that characterises social media brings about ethical dilemmas, including questions about privacy, anonymity and ownership of the data. Notwithstanding the challenges and limitations, the paper concludes that social media offer considerable advantages for disability research.

**Mots-Cl es:** social media, disability research, methodology

---

\*Intervenant



# Development of the participation of disabled people in welfare policymaking in Asian countries

Ryoko Takahashi \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Kanazawa University, Japan – Japon

It has been ten years since the United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) was adopted. The CRPD has guided and supported disabled persons with regard to their participation in society, particularly in the field of welfare policymaking.

I previously researched the process of formulating policies for the disabled, in order to find universal and special conditions for advocating for disability rights. I reviewed and compared the advocacy of disabled people's organizations (DPOs). They are actively participating in welfare policymaking both in Western countries and in Asian countries such as Japan and Korea, which have similar welfare systems and familistic cultural values. Strong disabled citizens' movements have emerged quite recently, and they are beginning to have influence on policymaking in both countries.

The experiences of Japan and Korea have shown the importance of networking with no differentiation according to types of disabilities, as well as the importance of strategies that were devised with the political situation in mind. In particular, making the most of the pressure for international cooperation through measures such as the ratification of the CRPD is necessary for reforming the welfare systems and enabling networking among DPOs.

In Asian countries there is often a gap between rapid economic growth and development of welfare policies. In order for disabled people in those countries to form DPOs and participate in policymaking, it will no doubt be necessary to establish special conditions, while referring to the experience of the West, Japan and Korea. In this report, based on a survey carried out in Vietnam, where the CRPD was ratified at about the same time as in Japan and policies for the disabled are being drawn up, I examine the advocacy activities of DPOs in developing Asian countries.

**Mots-Clés:** participation in welfare policymaking, advocacy, disabled people's organization, Asian countries

---

\*Intervenant

# Augmenter les opportunités de communication pour les personnes ayant une déficience intellectuelle avec peu ou pas de langage

Aline Tessari Veyre <sup>\*† 1,2</sup>, Germaine Gremaud <sup>\* ‡ 1</sup>

<sup>1</sup> HES-SO, Haute école de travail social et de la santé-EESP – Suisse

<sup>2</sup> Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg – Av. Europe 20 1700 Fribourg, Suisse

Augmenter les opportunités de communiquer des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et ayant peu ou pas de langage oral est un défi. Bien que la CDPH (ONU, 2006) préconise une non-discrimination des personnes handicapées, force est de constater que cette population est peu prise en compte. En effet, peu de recherches explore comment passer d'une communication non conventionnelle à conventionnelle ou symbolique. Cette recherche action participative a pour but d'accompagner les équipes éducatives dans l'évaluation, l'observation et l'aménagement de situations propices à l'émergence de comportements communicatifs dans la vie quotidienne.

Dix éducateurs de quatre équipes éducatives ont participé à dix entretiens de groupes filmés et transcrits, durant lesquels les stratégies et les situations aménagées filmées avec les personnes ayant une DI sont discutées. La validité sociale du processus de recherche est évaluée par un questionnaire à la fin de la recherche. Le profil communicationnel de huit personnes ayant une déficience intellectuelle âgées de 19 à 56 ans est établi au moyen de la matrice de communication (Rowland, 1990, 1996, 2004) en pré et post-test, permettant une évaluation initiale et finale. Les résultats montrent que les entretiens de groupe engendrent des co-constructions d'aménagements qui mobilisent les compétences des personnes avec une DI. L'analyse quantitative des résultats aux pré et post-tests montrent une progression qui peut également être attribuée à l'attention plus soutenue des éducateurs sur les comportements communicatifs. L'importance d'aménager l'environnement pour fournir des occasions de communiquer est démontrée, ce qui contribue à augmenter la participation sociale, la qualité de vie et l'autodétermination des personnes présentant une DI. Les résultats concernant la validité sociale révèlent la pertinence du travail mené conjointement par l'équipe éducative et celle de recherche. Les stratégies utilisées pour augmenter les opportunités de communiquer ont donné lieu à un manuel illustré (Gremaud & Tessari Veyre, sous presse).

**Mots-Clés:** communication, déficience intellectuelle, recherche action participative

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: aline.tessari@eesp.ch

‡Auteur correspondant: germaine.gremaud@eesp.ch

# Évaluation des apprentissages de chauffeurs de transport adapté formés à mieux servir les usagers ayant un trouble de la communication

Alexandra Tessier \*<sup>1,2</sup>, Claire Croteau \*

1,2

<sup>1</sup> Université de Montréal (UdeM) – Université de Montréal C.P. 6128, succursale Centre-ville Montréal (Québec) CANADA H3C 3J7, Canada

<sup>2</sup> Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) – 2275, avenue Laurier Est Montréal (Québec) H2H 2N8 Canada, Canada

Problématique : Avec la société vieillissante, de plus en plus de personnes vivront avec un trouble de communication. Or, l'attitude et la réaction des interlocuteurs qu'ils rencontreront auront un impact sur leur participation dans la communauté [1]. L'entraînement des partenaires de conversation est une intervention efficace pour supporter la communication des personnes aphasiques et celle des personnes ayant un traumatisme crânien [2,3]. Quant-à-lui, l'entraînement des partenaires de communication non familiers est peu documenté, mais les résultats à ce jour sont encourageants pour améliorer les compétences communicationnelles des gens formés [4]. Le but de cette présentation est de décrire les apprentissages de chauffeurs de transport adapté ayant suivi une telle formation.

Méthode et données mobilisées : Un devis mixte incluant un devis à série temporelle et une étude de cas multiples a été utilisé. Cinq chauffeurs de transport adapté ont été recrutés. Deux questionnaires équivalents, mais différents, ont été remplis à chaque temps de mesure, soit deux fois avant la formation et une fois après. Les questionnaires visaient à mesurer les connaissances déclarées des participants sur les stratégies et attitudes de communication. Finalement, chaque participant a été rencontré après la formation pour une entrevue semi-dirigée portant sur leur satisfaction de la formation et sur leurs interactions avec les usagers ayant un trouble de la communication. Un enregistrement audio des entrevues a été effectué.

Analyse : Deux tests de Wilcoxon seront effectués sur les scores des questionnaires. Le premier servira à s'assurer que les participants sont restés stables entre les deux premiers temps de mesure et le second permettra de statuer sur les changements dans leurs apprentissages. Les résultats aux questionnaires seront triangulés avec les résultats de l'analyse de contenu des entrevues.

Résultats : Les résultats préliminaires de l'analyse en cours seront présentés à la conférence.

**Mots-Clés**: formation des interlocuteurs non familiers, trouble de la communication, stratégies de

---

\*Intervenant

communication, inclusion

# Simplification des contenus dans les cours d'éducation sexuelle spécialisée, quels enjeux ?

Sophie Torrent \* 1

<sup>1</sup> Université de Fribourg/ Département de pédagogie spécialisée – Rue St-Pierre Canisius 21, 1700 Fribourg, Suisse

L'éducation sexuelle spécialisée[1] assume un double mandat : elle vise à permettre à l'élève de se construire comme un être genré et sexué, tout en luttant contre les inégalités de genre (OMS, 2013). Pour mieux saisir la construction du genre en œuvre dans les cours d'éducation sexuelle, les pratiques de 4 spécialistes en santé sexuelle intervenant dans les écoles spécialisées de Suisse romande, ont été passées au crible durant deux années : observations et enregistrements vidéos des cours d'éducation sexuelle spécialisée, prises de notes in situ et récolte du matériel pédagogique utilisé ou produits. Malgré une volonté affichée de les éviter, les spécialistes en santé sexuelle utilisent les stéréotypes de genre. Cet usage, notamment face à des élèves ayant une déficience intellectuelle modérée, s'explique par le fait qu'ils permettent de donner un discours très simplifié et qui aura donc plus de chances d'être compris malgré les difficultés cognitives des élèves. Les stéréotypes sont ainsi vus comme une aide pédagogique pour soutenir la construction de l'identité de genre. Cette communication proposera un questionnement sur les enjeux de la simplification des contenus transmis, notamment dans une réflexion plus large sur les normes hétérosexuelles (L'ofgren Martenson, 2008).

## Références

L'ofgren-Mårtenson, L. (2008). The Invisibility of Young Homosexual Women and Men with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 27(1), 2126.

OMS (2013). Standards pour l'éducation sexuelle en Europe : Un cadre de référence pour les décideurs politiques, les autorités compétentes en matière d'éducation et de santé et les spécialistes. Lausanne, Suisse : Santé sexuelle suisse.

Il s'agit des cours d'éducation sexuelle dispensés à des élèves scolarisés dans des filières spécialisées, soit des élèves ayant besoin d'une adaptation de l'enseignement du fait d'une déficience motrice, sensorielle, intellectuelle, ou plus généralement d'autres difficultés qui les excluent de l'enseignement ordinaire.

**Mots-Clés:** Education sexuelle, genre, handicap, stéréotypes, normes de genre

---

\*Intervenant

# Employer federation's initiative to promote employment among disabled people

Jan Tøssebro \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> NTNU Social Research – Dragvoll NO-7491 Trondheim, Norvège

Background: The employment rate of disabled people in Norway is clearly lower than expected (< 45%) given the high general employment rate and a number of active measures, including an agreement between the state, labour unions and employers federations. Research findings suggest that recruitment of disabled people is a particular challenge, compared to keeping a job if one acquires a disability. In 2012, the main employers federation launched an initiative and strategy linking occupational rehabilitation services and member companies in order to facilitate the recruitment of disabled people and other groups with problems on the labour market. This presentation will present a study of the initiative, peoples' experiences and the results. Data: The study is based on 1) questionnaires to 1000 companies taking part, 2) case study of 20 cases involving job seekers, occupational rehabilitation services and employers, 3) expert interviews with regional project managers, and 4) mapping of the trajectory of 150-200 people recruited through the initiative. Results: Data are gathered from December 2016 to June 2017. Thus, results are not yet available but will be presented at the Alter conference. Discussion: Results will be related to existing literature on disability employment, in particular literature on recruitment, corporate social responsibility and the importance of bringing employers in.

**Mots-Clés:** Employment, employers, occupational rehabilitation

---

\*Intervenant

# Inclusion between commitment and practice: are they expressions of the same reality? A Rome-based research

Alessia Travaglini \* <sup>1</sup>, Federica Franceschelli<sup>†</sup> <sup>1</sup>, Martina Marsano<sup>‡</sup> <sup>2</sup>,  
Paupini Cristina<sup>§</sup>, Carlotta Ricci \* ¶ <sup>3</sup>, Fabio Bocci \* || <sup>4</sup>

<sup>1</sup> Department of Education, University of Roma Tre – Italie

<sup>2</sup> Department of Education, University of Roma tre – Italie

<sup>3</sup> Ministry of Education, University and Research – Italie

<sup>4</sup> Research Group for the Development for the educational and social Inclusion and Disability Studies,  
Department of Education, University of Roma Tre – Italie

Though *inclusion* is a widespread term in the educational and social context, interpretative ambiguities in its use still exist. We unfortunately see the persistence of practices that encourage marginalization processes of pupils labelled as SEN and specialized teachers, increasingly delegated to carry out mere support activities outside the classroom.

Following these assumptions, the authors of the paper propose the results of a research carried out according to quali-quantitative methodology and aimed to detect the congruence between the *inclusive values* declared by the Formative Offer Plan (Italian: POF) of the school and the *inclusive practices* actually designed and acted by teachers.

The survey involved teachers of lower secondary schools of Rome and consisted in two phases:

a) the analysis of the modes used to describe and conceptualize the inclusive processes within the POF;

b) the administration of the QueRiDIS (Bocci & Travaglini, 2016) a Questionnaire which explores teachers' perception of inclusive *cultures, policies* and *practices*.

The results highlight the presence, despite the reference to inclusive values, of educational actions aimed at compensation and normalization within the school and, moreover, the specialized teachers's concern about the school system's ability to ensure educational success for all.

## References

Bocci, F. (2015). 'La questione insegnante di sostegno, tra evoluzioni, boicottaggi e libertà

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: fed.franceschelli@gmail.com

‡Auteur correspondant: martina.marsano@uniroma3.it

§Auteur correspondant: cristina.paupini@gmail.com

¶Auteur correspondant: ka3@libero.it

||Auteur correspondant: fabio.bocci@uniroma3.it

di fare ricerca'. *Italian journal of special education for inclusion*,(2), pp. 139-153.

Bocci, F. & Travaglini, A. (2016). *Valorizzare le differenze, cooperare, partecipare. Il QueRiDIS: uno strumento per rendere visibile il processo inclusivo nelle scuole*. Atti del convegno 'Nessuno Escluso. Trasformare la scuola e l'apprendimento per realizzare l'educazione inclusiva', pp.65-70.

Booth, T. & Ainscow, M. (2014). *Nuovo Index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*. Roma: Carocci.

D'Alessio, S. (2011). *Inclusive Education in Italy: A Critical Analysis of the Policy of Integrazione Scolastica*. Rotterdam: SensePublisher.

**Mots-Clés:** Inclusive processes, Formative Offer Plan, Specialized teachers, Teachers' perception of inclusion



# Inclusive Leisure Time for People with Cognitive Disabilities vs. a Disabling Care System

Hendrik Trescher \* 1

<sup>1</sup> Goethe-University Frankfurt am Main (GU) – Theodor-W.-Adorno-Platz 6, 60323 Frankfurt am Main, Allemagne

People with cognitive disabilities are only partially participating in the community and often live in relationships in which they are dependent on people without disabilities (Trescher 2015/2017). At the same time, the leisure area, which is not characterized per se by hierarchical structures, offers a chance to break free from dependencies and thus offers opportunities for inclusive participation within the community. A core question that results from these findings is: How can leisure time for and with people with cognitive disabilities take place and what are current obstacles? Starting from this question the study "Leisure as a Window to Inclusion. Constructions of Participation and Exclusion for Adult People with 'Cognitive Disabilities'" was designed. By means of a multimethod research setting (a), possibilities of participation and thus connected to these (potentially) manifest as well as latent barriers of participation were explored. To this end, 329 leisure institutions were examined for their potential participation opportunities for people with cognitive disabilities. Furthermore, (b) by means of narrative interviews, the everyday life of people with cognitive disabilities was analyzed in order to reveal possibilities / inhibitions according to their leisure time. Finally, (c) the role of care institutions with regard to leisure and everyday life practices of their clients was object of a critical examination (using qualitative methods). The results of the study reveal that the majority of society is much more open to the participation of people with cognitive disabilities than is posed by the care system institutions (Trescher 2015). A following study ("Living Spaces as a Pedagogical Challenge") brought to light that subjects in care facilities are being bureaucratically transformed – and thus disabled – by the German care system (Trescher 2017b). In this sense, inclusion in the community also often fails at inflexible, obstructing governmental structures of superior control systems.

**Mots-Clés:** Key Words: Leisure Time, People with Cognitive Disabilities, Inclusion, Discourse, Care System, Bureaucracy, Disabling Practices, Participation

---

\*Intervenant

# The nursery as inclusive context. Design, relationship and continuity of educational intervention for children with disabilities.

Pennazio Valentina \*† <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University of Macerata, Department of Education, Cultural Heritage and Tourism – Italie

The nursery (0-3 years) is considered in the literature as a place of formation of the personality of children. The inclusion process should start in this institution and, paying attention to the design and educational continuity, should extend towards the later schools.

Objectives were:

- see how many children with disabilities, born in Liguria (Italy) in the last four years attended the nest.
- check whether the choice of parents to enroll their children in nursery has been affected by the type of disability and define the perception of the parents on the nest capacity to respond effectively to the needs of the child;
- define the main features of an inclusive educational design and related teaching strategies implemented.

Interviews were conducted with:

- Parents who had chosen, before kindergarten, the experience of the nursery for their child.
- by contrast, parents that had not made this choice.
- nests and preschools educators.

The results obtained after the analysis of the interviews, carried out by the encoding of "hoc analysis of the text", were three:

- definition of a design model of educational intervention and continuity faces to inclusion

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: valentina.pennazio@unimc.it

- identification of the methods of "care of relation", helpful for answering adequately to the uncertainties, the fears, the needs expressed by parents and children;
- drawing up (currently in draft) of guidelines for an inclusive reception of children with disabilities in nurseries.

## References

AA.VV. (2015), *Starting Strong IV: monitoring quality in Early Childhood Education and Care*. OECD: Paris.

Brougère G., Rayna S. (2009), *Accueillir et éduquer la petite enfance. Les relations entre parents et professionnels*. Inrp: Paris.

Catarsi E. (ed)(2010). *Il nido e il sistema integrato dei servizi per la prima infanzia in Italia*. Istituto degli Innocenti: Firenze.

Pourtois J.P., Desmet H. (2015). *L'éducation émancipatrice. De la co-education école-famille à la Cité de l'èducation-* P. Duval, Savingny-sur –Orge.

**Mots-Clés:** Nursery, disability, inclusion, educational design

# Titre : Le ” sport inclusif ” : un oxymore ?

Alexis Valet \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Université Claude Bernard Lyon 1 – Université Claude Bernard - Lyon I – France

**Problématique :** Lorsque ” sport ” et ” inclusion ” sont rapprochés dans les discours, une ambivalence en ressort. Ils peuvent apparaître comme antagonistes ou bien allant naturellement ensemble. Si l’on retient l’idée d’un sport codifié, compétitif et institutionnalisé d’un côté, et l’idéal culturel de la société inclusive de l’autre, parler de ” sport inclusif ” peut sembler paradoxal, puisque l’un tend à la distinction sélective et à la création d’homogénéité, et l’autre au refus de cette sélection et à la valorisation de l’hétérogénéité.

**Méthode :** Une recherche ethnographique menée pendant six ans en Italie et portant sur l’émergence d’un nouveau sport appelé le Baskin (Basket inclusif) nous a permis de mieux cerner certaines controverses identitaires qui gravitent autour du sport partagé et qui s’installent dans cet entre-deux de l’hétérogénéité et de la compétition.

**Résultats :** S’appuyant sur un jeu de forces et de formes qui fluctue dans le temps et dans l’espace, le développement du Baskin reflète un double désir de reconnaissance : l’innovation subversive de la logique inclusive au sein du contexte sportif, mais aussi le respect conformiste d’une certaine logique sportive traditionnelle. Ce cheminement collectif incertain, où s’entrecroisent facteurs matériels, organisationnels et symboliques, révèle alors diverses conceptions du ” vivre ensemble ” dans le champ sportif, toutes plus ou moins prises en étau entre normalisation et assistanat.

## Bibliographie :

Alter, N. 2010. *L’innovation ordinaire*. PUF.

Black, K., and D. Williamson. 2011. ”Designing inclusive physical activities and games”. In *Design for sport* edited by Cereijo-Roibas, Stamatakis, and Black, 195-223. Farnham: Gower.

Gardou, Ch. 2012. *La société inclusive : parlons-en !*. Toulouse: Erès.

Valet, A. (2016), ” About Inclusive Participation in Sport : Cultural Desirability and Technical Obstacles ”, *Sport in Society*, Routledge, 1-15

---

\*Intervenant

# De la participation à l'inclusion : quels enjeux pour les institutions spécialisées ?

Julie Varlet \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Lille Economie Management (LEM) – CNRS UMR 9221 – France

La France tout en favorisant l' " inclusion " des enfants handicapés, permet également les scolarités partagées entre l'école et les institutions spécialisées (Plaisance, 2012). La loi du 11 Février 2005 prévoit qu'un enfant soit scolarisé en priorité vers l'établissement proche de son domicile (Art-L113-1). De plus, la loi du 02 Janvier 2002-2, accorde à l'usager une "participation directe (...), à la conception et à la mise en oeuvre du projet (...) d'accompagnement qui le concerne" (Art-L311-3), lui garantissant la prise en considération de sa parole à l'aide d'un projet personnalisé qui inscrit sa volonté dans la construction de sa scolarisation.

Ainsi deux niveaux d'évolutions sont repérés. D'une part, l'enfant et sa famille, devenus "co-producteurs" de la prise en charge (Weller, 2013), peuvent constituer des règles du jeu pour définir les modalités du service (Reynaud, 1987). Enfin, alors que le nombre d'enfants accueillis en institutions aurait pu diminuer, du fait d'un transfert vers l'éducation nationale, l'inverse est constaté<sup>2</sup>. L'arrivée d'une population " remplaçante " interrogerait un second niveau d'évolution, celui de la représentation de cette " nouvelle " population.

Une étude<sup>3</sup> en sociologie interactionniste a été réalisée auprès de 24 établissements<sup>4</sup> accueillant 1500 élèves handicapés, soit 45% (Éducation Nationale, 2013) de la population du Pas-De-Calais. L'analyse du discours des professionnels permet de repérer les logiques qui articulent leurs représentations ou concepts affichés (Argyris, Schön, 2002) et les formes de régulations : conflit-règle-négociation, dans l'action qui consiste à orienter un enfant vers un type de scolarisation.

**Mots-Clés:** Politiques publiques, Handicap, Régulations, Usagers, Participation, Théories affichées

---

\*Intervenant

# Modalités de scolarisation et expériences scolaires

Isabelle Ville \* <sup>1</sup>, Gil Bellis <sup>2</sup>

<sup>1</sup> PHS-EHESS, INSERM-CERMES3 – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale - INSERM – Paris, France

<sup>2</sup> Ined - UR5 – Institut national d'études démographiques – Paris, France

**Contexte** : Depuis 2005, en France, tout élève reconnu handicapé a le droit d'être inscrit dans un établissement proche de son domicile. Un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) définit les modalités de sa scolarisation selon ses besoins particuliers. Les modes de scolarisation restent divers : classes ordinaires avec ou sans accompagnant ; dispositifs spéciaux d'écoles ordinaires ; institutions spécialisées ; parcours mixtes.

En 10 ans, le nombre d'élèves handicapés en milieu ordinaire n'a cessé de progresser (+25 %). Il est important d'analyser les effets qualitatifs de cette dynamique d'inclusion, certaines études ayant pointé la persistance de stigmatisations [1], un focus étroit sur les performances scolaires, des mécanismes d'exclusions sélectives au sein du processus d'inclusion [3], le poids des contraintes sociales et institutionnelles sur les trajectoires scolaires [4].

**Méthode** : Cette recherche s'appuie sur un panel de 12 700 élèves du Ministère de l'Éducation nationale. Les données renseignent sur les modes de scolarisation actuelle et antérieure, les types de troubles et de nombreuses variables sociodémographiques. Des questionnaires complémentaires ont été adressés à 7 800 familles et aux enseignants de tous les élèves.

**Résultats** : Des inégalités sociales apparaissent dans la distribution des troubles et des modes de scolarisation. L'inclusion en classe ordinaire semble profiter aux élèves dont les troubles sont peu visibles et/ou peu stigmatisants. Pour les autres, des formes de maltraitance persistent, les dispositifs spéciaux jouant un rôle protecteur. Les parcours mixtes semblent particulièrement associés à des expériences scolaires négatives.

## Références

Armstrong F. (2004) Débusquer l'idéologie : l'exemple d'une école en Angleterre. Dans Poizat D. Education et handicap. Ramonville, Eres

Michailakis D. & Reich W. (2009) Dilemmas of inclusive education. *Alter, European Journal of Disability Research*, 3, 24-44.

Lansade G. (2016) " *La vision des inclus* ". Ethnographie d'un dispositif d'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux. Thèse de doctorat en anthropologie, EHESS.

---

\*Intervenant

**Mots-Clés:** Ecole, inclusion, participation, France, Panel

# Citizenship of / for Persons with Disabilities – Reflections on an Ambivalent Concept

Anne Waldschmidt <sup>\*† 1</sup>, Marie S epulchre <sup>\*</sup>

2

<sup>1</sup> University of Cologne – Allemagne

<sup>2</sup> Uppsala University (Dept. of sociology) – Su ede

The concept of citizenship is widely used by disability rights activists and scholars, who argue that disability is a case of social inequality and point out that disabled people lack access to full citizenship. Drawing upon citizenship and human rights, the international disability rights movement has developed a social model of disability to claim social services as rights and not as charity. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) is a path-breaking result of this struggle. Likewise, disability scholars use the concept of citizenship to study the situation of disabled people in society. Yet, they rarely define the meaning of citizenship or problematize how citizenship relates to disability and which special issues are raised in connection with this relation. Obviously there is a need for a conceptual discussion about citizenship and disability. Starting from the observation that citizenship is an established, contested and multi-faceted concept, this paper examines how the three main traditional conceptions of citizenship – liberal, civic-republican and communitarian – link up with disability. The discussion highlights that, in each of these traditions, the idea of citizenship entails ambivalent aspects when it comes to disability. On the one hand, citizenship provides individuals with a set of rights (political, economic, social and cultural) which enables them to participate in society. On the other hand, however, citizenship implies an ideology of ableism, i.e. the assumption that citizens ought to be healthy, rational and autonomous. Moreover, benefitting from social rights has historically implied the loss (or the reduction) of civil and political rights. The paper aims to contribute to a more nuanced understanding of the concept of citizenship that will enable disability scholars and activists to refine their arguments and research questions.

**Mots-Cl es:** citizenship, disability, rights

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: anne.waldschmidt@uni-koeln.de



# Changing Disability Policies in the Age of the UN CRPD: the Case of Germany

Anne Waldschmidt \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> University of Cologne – Allemagne

When it comes to disability policy in western democracies, obvious change seems to be happening. Mainly, this change is attributable to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD). At the same time, however, the implementation of this international disability regime takes different routes in different countries, depending on national traditions and trajectories. Against this background, this paper takes Germany as an example case for the national level. First, it will sketch the history of the German welfare state and the main turning points of its disability policy; second, it will describe eligibility criteria and present empirical data, which highlights the scope of disability as a social problem in Germany. The third part of the paper will deal with national policies of social protection, employment, and equal rights in order to show that over the last 15 years policy transformations have taken place and these changes are accelerating due to the UN CRPD, although it proves difficult to change long-standing paths. This paper intends to illustrate three points: First, the German welfare state has a long history of treating people with disabilities more as recipients of welfare than as citizens with equal rights. Second, German policies for disabled people tend to focus on labour market integration, but official programmes are not very effective. Third, new equal rights policies have gained more importance in recent years, but their profile is still weak. In conclusion, Germany can be characterized as a welfare regime, which has so far retained its conservative features, but is increasingly obliged to adapt to the challenges induced by the UN CRPD.

**Mots-Clés:** disability policy, UN Convention, Germany, social policy, equal rights

---

\*Intervenant

# ”I am one with the Force and the Force is with me”: Depictions of Disability and Sexuality in *Rouge One*

Josefine Wälivaara \* <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Umea University (SWEDEN) – Suède

This paper explores and analyses the latest addition to the *Star Wars* franchise, *Rouge One* (2016), in relation to portrayals and stereotypes of disability in popular cinema. In addition, it puts into context how these issues have been dealt with previously in the *Star Wars* franchise. This analysis is done through a feminist, queer, and intersectional perspective and contributes to the field of disability studies of cinema and representations. The paper is based on the notion that normativity is created and (re)produced in negotiation between society and culture, including the stories produced and consumed by its inhabitants. While the mainstream appeal of popular film can be considered as expressions of contemporary norms they can also be seen as co-creators of these norms and our understanding of the present. Film and television thus have an impact on society and its norms. *Rouge One* includes at least two characters with visible impairments fighting to oppose the ”dark side” in the film. The paper will focus on the first ever blind character and (arguably) the first non-heterosexual character in a *Star Wars*-film: Chirrut Îmwe (Donnie Yen). As this paper will argue, *Star Wars* always had a major character that could be interpreted in terms of his disabilities: the evil sith Darth Vader. Vader is depicted as black, disabled, and part-machine (and thus hardly human) and as such he is positioned as a deviant from normativity. For Vader as an antagonist these factors in his character becomes a part of the conception of him as the ultimate evil. In *Rouge One* on the other hand Chirrut Imwe is depicted as a hero, because he is, as he puts it himself ”one with the Force”, and as I will argue partly rejecting certain stereotypes that has been common in cinema.

**Mots-Clés:** Disability, Sexuality, Film, Popular Culture

---

\*Intervenant

# Les situations sociales des familles des jeunes accompagnés en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) : les partenariats parents/professionnels

Audrey Parron \*<sup>†</sup> 1,2, Méline Cervera \*<sup>‡</sup> 2

<sup>1</sup> Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires (LISST) – CNRS : UMR5193, École des Hautes Études en Sciences Sociales [EHESS], Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – Université Toulouse-Le Mirail Maison de la Recherche 5 Allées Antonio Machado 31058 TOULOUSE CEDEX 9, France

<sup>2</sup> École des hautes études en sciences sociales (EHESS) – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), École des Hautes Études en Sciences Sociales [EHESS] – 54, boulevard Raspail 75006 Paris, France

Les ITEP sont des lieux de vie, de scolarisation, de soin et d'éducation spécialisée qui prennent en charge des jeunes de 6 à 21 ans connaissant des "troubles du comportement" et reconnus en situation de handicap.

Les parents connaissent un rapport ambivalent avec les ITEP. L'hypothèse repérée dans la littérature que nous poursuivons est que cette ambivalence provient du fait que ces familles, souvent monoparentales, sont inscrites dans les milieux populaires ou les classes défavorisées. Les familles sont reconnues comme partenaires des ITEP. Elles sont dans la plupart des cas fortement impliquées dans l'accompagnement. Cependant, en raison de leurs profils particuliers, le rapport de certaines familles avec l'ITEP dépasse un partenariat centré sur le parcours de l'enfant pour prendre la forme de "guidance familiale" ou de mise à distance. Une partie de la littérature professionnelle justifie l'accompagnement de certains parents caractérisés par "des problématiques psycho-affectives et psycho-sociales" (Defrance, 2014, p. 163).

Nous questionnons ce rapport ambivalent entre les professionnels des ITEP et les familles des jeunes accueillis en nous appuyant sur les résultats d'une recherche de 30 mois menée auprès de 28 établissements dans trois régions françaises (PACA, Bretagne et Normandie). Les résultats issus d'une enquête quantitative (étude statistique de 426 dossiers) et d'une enquête qualitative (15 monographies de parcours de jeunes accompagnés-90 entretiens) apportent de façon inédite dans la littérature une cartographie chiffrée des situations sociales des parents et une analyse approfondie des rapports entre les familles (mères et/ou pères, grands-parents, fratrie) et les professionnels d'ITEP. L'analyse qualitative des interactions famille/professionnels rend effectivement compte du fait que l'ITEP vise à soigner l'enfant mais également son environnement social et familial. D'un autre côté, les visées normalisatrices des familles restent également fortement dépendantes de la philosophie d'accompagnement des établissements, des pratiques

---

\*Intervenant

<sup>†</sup>Auteur correspondant: audrey.parron@univ-tlse2.fr

<sup>‡</sup>Auteur correspondant: melaine.cervera@ehess.fr

individuelles des professionnels et des réponses des parents concernés.

**Mots-Clés:** insitutions médico, sociales, jeunesse, familles, ITEP

# Perception du climat scolaire par des collégiens en situation de handicap

Mariane Sentenac <sup>\*†</sup> 1,2, Dibia Liz Pacoricona Alfaro , Emmanuelle Godeau

\*

<sup>1</sup> Inserm, UMR 1027, Université de Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France – Inserm – France

<sup>2</sup> Institute for Health and Social Policy – Canada

Dix ans après la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire n'a cessé d'augmenter. Mais l'évaluation de l'inclusion en tant qu'égalité des chances, y compris concernant des jeunes présentant une déficience intellectuelle et scolarisés majoritairement en unité spécialisée (ULIS), est plus complexe. Notre objectif est d'examiner la qualité de la scolarisation des collégiens handicapés en classe ordinaire et en ULIS à travers leur perception du climat scolaire.

Les données de cette étude sont issues de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) réalisée en 2014 dans toute la France. Pour la première fois, les élèves scolarisés en ULIS ont été interrogés en plus des autres collégiens. L'adaptation du protocole a fait l'objet d'un projet de recherche dont la finalité était de développer une méthodologie adéquate qui permette aux élèves d'ULIS de comprendre au mieux les questions et les réponses.

Globalement, les collégiens handicapés en scolarisation individuelle et collective perçoivent un climat particulièrement négatif. On observe un taux plus élevé de harcèlement chez les élèves d'ULIS et davantage d'élèves en classe ordinaire percevant les exigences scolaires élevées. Et ainsi que nous l'avons observé pour les élèves handicapés en classe ordinaire, les élèves d'ULIS percevant les exigences scolaires élevées sont significativement plus nombreux à ne pas du tout aimer le collège (Risque Relatif : 4,8) quel que soit leur sexe ou leur âge.

Nous avons examiné des aspects qualitatifs de la scolarisation des élèves en situation de handicap, qu'ils soient en classes ordinaires ou en ULIS. Les premiers effets des politiques inclusives sont perceptibles à travers l'augmentation du nombre d'inscriptions en milieu ordinaire, mais l'impact de l'inclusion sur le bien-être de l'élève, son épanouissement, son parcours scolaire et social dans son ensemble est contrasté.

**Mots-Clés:** climat scolaire, ULIS, inclusion

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: marianesentenac@yahoo.fr

# Social inequalities in educational trajectories of children with neurodevelopmental disorders in Canada

Mariane Sentenac <sup>\*† 1,2</sup>, Lucy Lach , Geneviève Garièpy , Frank Elgar

<sup>1</sup> Inserm, UMR 1027, Université de Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France – Inserm – France

<sup>2</sup> Institute for Health and Social Policy – Canada

Disability is one of the least visible but one of the most potent factors in education marginalization. Excluding youth with disabilities from educational and employment opportunities has high social and economic costs. In this study, we aimed to examine key outcomes of the educational curriculum of children with and without neurodevelopmental disorders (NDD), and to investigate disparities in education achievement due to their socioeconomic background

We used data from the National Longitudinal Survey of Children and Youth, a Canadian representative cohort, to examine 1) high school completion (HS), 2) postsecondary education (PS) enrolment, and 3) postsecondary education completion of children with and without NDD, aged 10-11 years in 1994-1995 followed 14 years. Data were collected from parents and children. We performed separate discrete-time survival analysis to investigate the effect of having a NDD on the three outcomes, and we tested the potential effect modifier of the parental education level.

Among the 2,488 respondents aged 10-11 years at baseline, we identified 12.0% children with NDD. We found that children with NDD were 70.2% to complete HS, 45.4% to complete PS compared to 93.9% and 64.5%, respectively among children without NDD. We found that students with NDD had a significantly lower chance to complete PSE compared to those without NDD at each age group studied, only when parental education is low.

Over the two decades, inclusive practices have significantly increased allowing to students with disabilities to receive education in mainstream setting. However, children with NDD still experience barriers in their environment that limits their opportunities to achieve at school. The mediating pathways explaining the impact of the socioeconomic background on academic achievement of youth with NDD should be investigated.

**Mots-Clés:** high education, inequalities, participation

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: marianesentenac@yahoo.fr

# Liste des auteurs

- Adams Lyngbäck, Liz, 3  
Alexandra, Gilbert, 40  
Allodi Westling, Mara, 4  
Amatori, Gianluca, 27  
Andersson, Jonas E, 6–9  
Ann-Charlott, Timander, 11  
Attia, Mostafa, 12
- Banens, Maks, 13  
Barnartt, Shannon, 14  
Beckett, Angharad, 15  
Beldame, Yann, 119  
Bellis, Gil, 143  
Berg, Torunn, 6, 8, 9  
Berit, Berg, 17  
Bertillot, Hugo, 18  
Besio, Serenella, 20, 21  
Bezmez, Dikmen, 22  
Bianquin, Nicole, 23  
Bickenbach, Jerome, 125  
Biggeri, Mario, 50  
Blin, Ludovic, 25  
Bloch, Marie-Aline, 18  
Bocchini, Sara, 26  
Bocci, Fabio, 27, 136  
Bonavolontà, Gianmarco, 27  
Borges, Maria Leonor, 37  
Boucher, Normand, 29, 31, 33, 43, 45  
Brulé, Emeline, 35  
Bulgarelli, Daniela, 23  
Byrne, Bronagh, 36
- Campos Pinto, Paula, 37  
Cantin, Roger, 82  
Capuano, Christophe, 38, 39  
Carbonneau, Helene, 40, 42  
Cervera, Méline, 148  
Charrier, Francis, 43, 45  
Chaudhry, Vandana, 47  
Chhabra, Gagan, 49  
Ciani, Federico, 50  
Cláudia, Luísa, 96  
Collet, Isabelle, 112  
Corsi, Francesca Maria, 27  
COURTY, Bénédicte, 120  
Covelli, Alessio, 51  
Cristina, Paupini, 136  
Croteau, Claire, 132
- Dagneaux, Isabelle, 54  
Dell'Anna, Silvia, 56
- Destrumelle, Anne-Sophie, 95  
Devlieger, Patrick, 58  
Dubuis, Alexandre, 59  
Dufour, Joelle, 33  
DUGAS, Eric, 120  
DUGAS, Karyn, 120  
Duquette, Marie-Michèle, 40, 42, 81
- Ebersold, Serge, 38, 60  
Elgar, Frank, 151  
Eriksen, John, 106
- Fillion, Emmanuelle, 61  
Fontana-Lana, Barbara, 63  
Fougeyrollas, Patrick, 29, 31, 33  
Franceschelli, Federica, 27, 136
- Gabel, Friedrich, 69  
GARDIEN, Eve, 65  
Garièpy, Geneviève, 151  
Gariglio, Daniela, 70  
Gaucher, Charles, 86  
GAULOT, celine, 67  
Gazareth, Pascale, 71, 72  
Geiser, Priscille, 29  
Gilbert, Alexandra, 42, 73  
Giusi, Zamarra, 74  
Godeau, Emmanuelle, 76, 150  
Gremaud, Germaine, 131  
Grenier, Yan, 31, 33  
Guerdan, Vivane, 78  
Guerini, Ines, 27
- Hélène, Carbonneau, 81, 82, 99  
HALIDAY, Héloïse, 79  
Haugeto, Aase Kari, 6, 8, 9  
Hazard, Damien, 29  
Herssens, Jasmien, 128  
Husquin, Caroline, 80
- ISSANCHOU, DAMIEN, 83
- Johansson, Erika, 6, 7, 9
- Kaba, Mariama, 38, 85  
KARGÜN, MEHMET, 84

Kirsch, Sarah, 86  
 Kitchen, Ruth, 88  
 KIZAR, OKTAY, 84  
 KIZAR, Oktay, 84  
 Krzemińska, Dorota, 89  
 Kunz Westerhoff, Dominique, 90  
  
 Lach, Lucy, 151  
 Laidi, Louisa, 91  
 Lamichhane, Kamal, 93  
 Le Dorze, Guylaine, 99  
 Le Roux, Nathalie, 109  
 Lindqvist, Rafael, 93  
 Lindyberg, Iwona, 89  
 Lucia, de Anna, 98  
 Lynch, Paul, 94  
  
 Marchisio, Cecilia, 70  
 Maria Leonor, Borges, 96  
 Marsano, Martina, 136  
 Marta, Sanchez Utge, 98  
 mazer, barbara, 99  
 Mazzer, Marzia, 51  
 Miaux, Sylvie, 99  
 Migliarini, Valentina, 27  
 Mithout, Anne-Lise, 101  
 MOREAU, Cédric, 95  
  
 NGO MELHA, ERNESTINE, 102  
 Nogueira, José, 104  
 Nwokorie, Okechukwu Vincent, 105  
  
 Olsen, Terje, 106  
  
 Paccaud, Laurent, 108  
 Pacoricona Alfaro, Dibia Liz, 150  
 Pacoricona, Dibia, 76  
 parron, audrey, 148  
 Patricia, Neca, 37  
 Perera, Eric, 109  
 Perrin, Céline, 114  
 Peruzzo, Francesca, 110  
 Pfahl, Lisa, 111  
 Piecek-Riondel, Monika, 114  
 Plangger, Sascha, 111  
 Plaut, Pnina, 123  
 Poldma, Tiiu, 99  
 Pont, Elena, 112  
 Porter, Tom, 113  
 Probst, Isabelle, 114  
 Provencher, Ysabel, 43  
  
 RAPEGNO, Noémie, 18  
 Rathee, Sharmila, 116  
  
 Rehnman, Jenny, 6, 7, 9  
 Ricci, Carlotta, 136  
 Rieger, Janice, 128  
 ROLLIN, Zoé, 120  
 Roussel, Céline, 117  
 Ruzzante, Giorgia, 118  
  
 Sépulchre, Marie, 129, 145  
 Saba Ayon, Hadi, 122  
 Schüpbach, Sabrina, 125  
 Schreuer, Naomi, 123  
 Schuller, Victoria, 125  
 sentenac, mariane, 76, 150, 151  
 Shakespeare, Tom, 22, 113  
 SILVESTRI, Laura, 119  
 Silvio Marcello, Pagliara, 98  
 Simona, D'Alessio, 27  
 Singal, Nidhi, 126  
 SIVILOTTI, Lucas, 120  
 Skehan, Terry, 6, 9  
 Sohr, Matthias, 127  
 Somerville, Matthew, 126  
 St-onge, Marc, 40, 42, 81, 82  
 Stockl, Stockl, 113  
 Strickfaden, Megan, 128  
  
 Tabin, Jean-Pierre, 114  
 Takahashi, Ryoko, 130  
 Tessari Veyre, Aline, 131  
 Tessier, Alexandra, 132  
 Tessier, Jannick, 81  
 Thivet, Delphine, 61  
 Torrent, Sophie, 134  
 Tossebro, Jan, 135  
 Travaglini, Alessia, 27, 136  
 Trescher, Hendrik, 138  
 Trezzini, Bruno, 125  
  
 Valentina, Pennazio, 139  
 Valeria, Friso, 74  
 Valet, Alexis, 141  
 Varlet, Julie, 142  
 Vedeler, Janikke, 106  
 Ville, Isabelle, 143  
 Villoing, Gael, 109  
 Vincent, Pascale, 29  
  
 Wälivaara, Josefina, 147  
 Waldschmidt, Anne, 145, 146  
  
 Zappaterra, Tamara, 4



