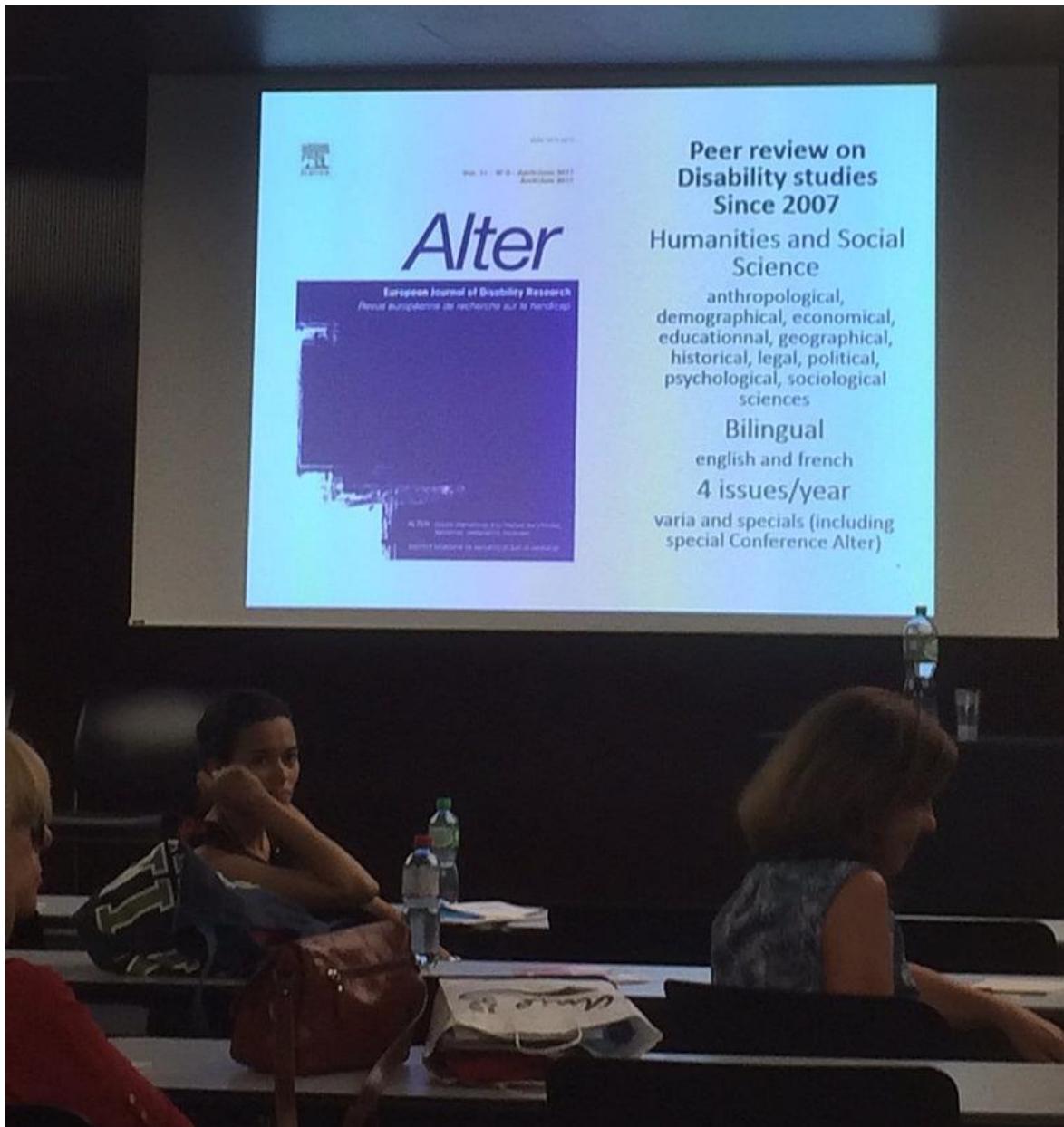


Storify, Lausanne, July 2017

Hadi SABA AYON

Ma première rencontre avec ALTER

Cette éditorialisation (Vitali-Rosati, 2016) témoigne de ma participation à la 6ème Conférence Internationale ALTER organisée par la Société européenne de recherche sur le handicap qui a eu lieu à Lausanne en Suisse en juillet 2017. #ALTER ; #handicap ; #participationsociale ; #vivreensemble.



2. Poursuivant mes voyages dans le monde de *disability studies* à la rencontre des organisations et des personnes impliquées dans ce champ d'études et de travail, c'est en Suisse que ma première rencontre avec ALTER a eu lieu. À l'Université de Lausanne où la sixième conférence ALTERCONF 2017 s'est tenue, j'ai présenté les premiers résultats d'une observation réalisée au Brésil en 2016 sur le numérique et la participation sociale des personnes ayant de troubles psychiques.

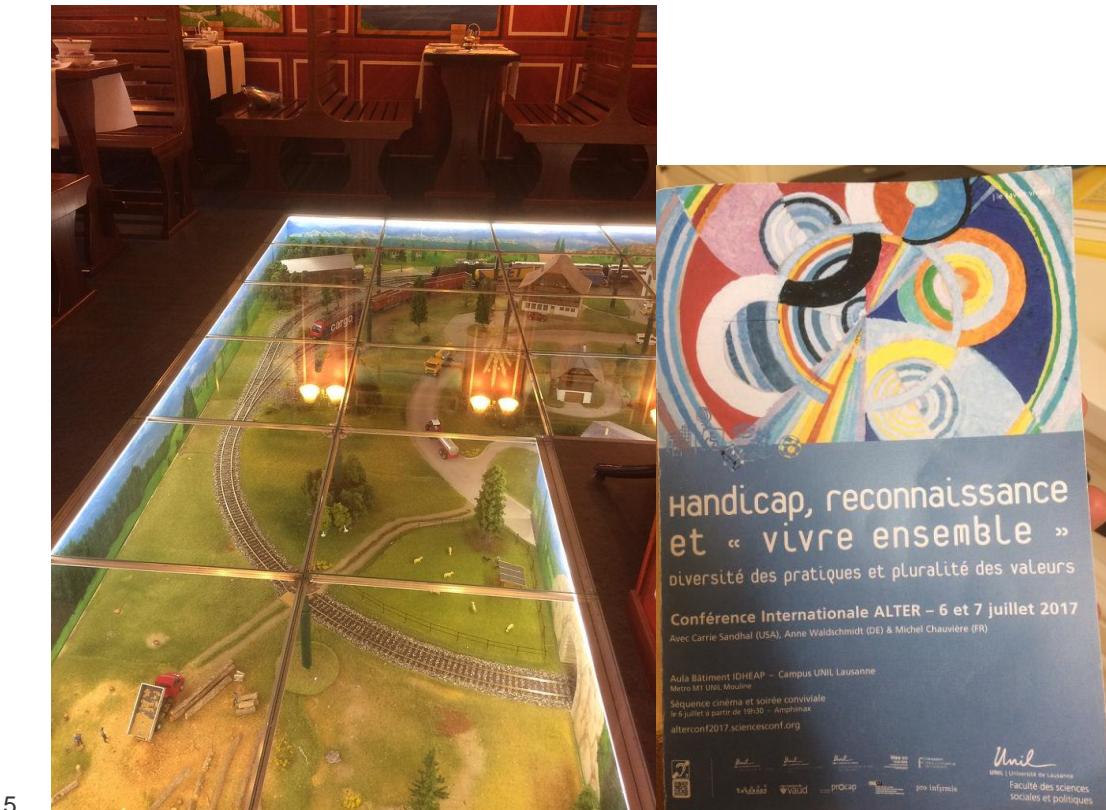


3. [Alter – Société Européenne de Recherche sur le Handicap](#)

Alter, Société Européenne de Recherche sur le Handicap, est une société savante dont l'objet est de promouvoir la recherche en sciences sociales et humaines sur le handicap. L'accent est mis sur la pluralité des approches scientifiques et des savoirs (théoriques, appliqués, issus de l'expérience du handicap...) qu'offre ce domaine de recherche.

[ALTER-ASSO](#)

4. Parti de Genève tôt le matin, c'est dans un petit hôtel à côté de la gare de Lausanne que j'ai déposé mon bagage avant de poursuivre mon chemin à l'Institut des hautes études en administration publique, pour assister à l'ouverture de la Conférence qui a porté sur le thème du "Handicap, reconnaissance et vivre ensemble : Diversité des pratiques et pluralité des valeurs".



5.

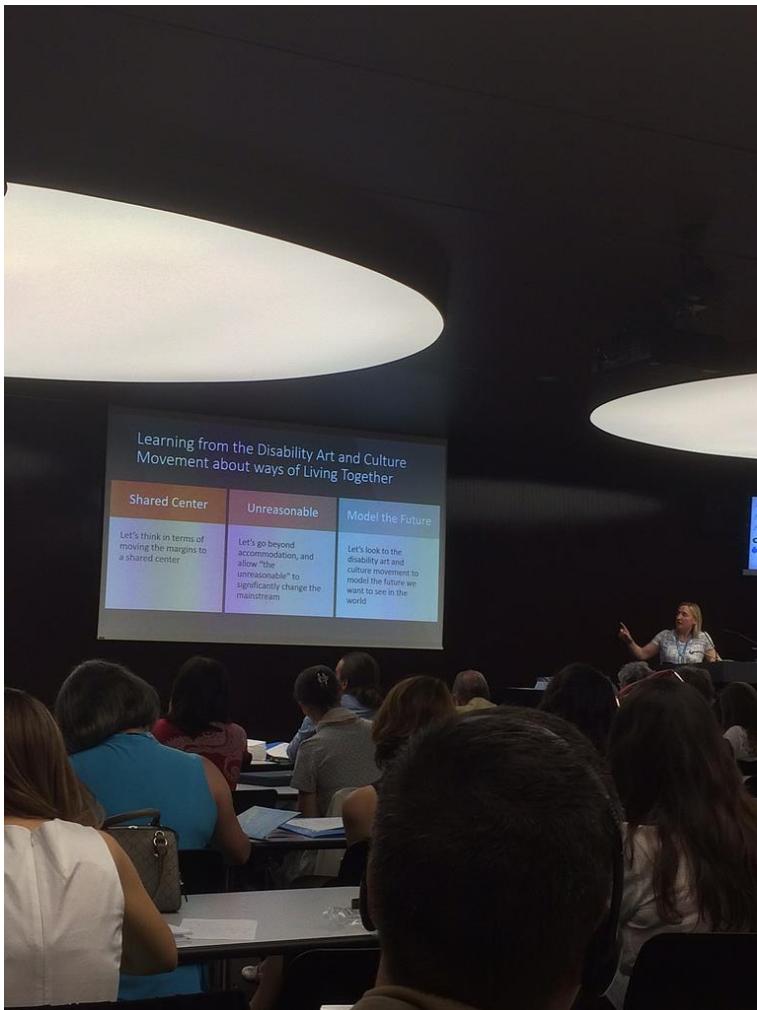


Bienvenue sur le site Institut de hautes études en administration publique hébergé par l'Université de Lausanne

UNIL

[UNIL](#)

6. [Carrie Sandahl](#) de l'Université d'Illinois à Chicago aux États Unis a exposé son approche "problématique" (selon elle et à mon sens aussi) sur l'inclusion inspirée de l'expérience du Mouvement d'art et de Culture des personnes ayant des incapacités dans l'état d'Illinois.



7.

8. Son approche s'inspire des processus du *self-definition* (ou de définition de soi) présentés dans des œuvres artistiques et culturelles exposant les expériences de vie des personnes ayant des incapacités.



[LinkedIn](#)

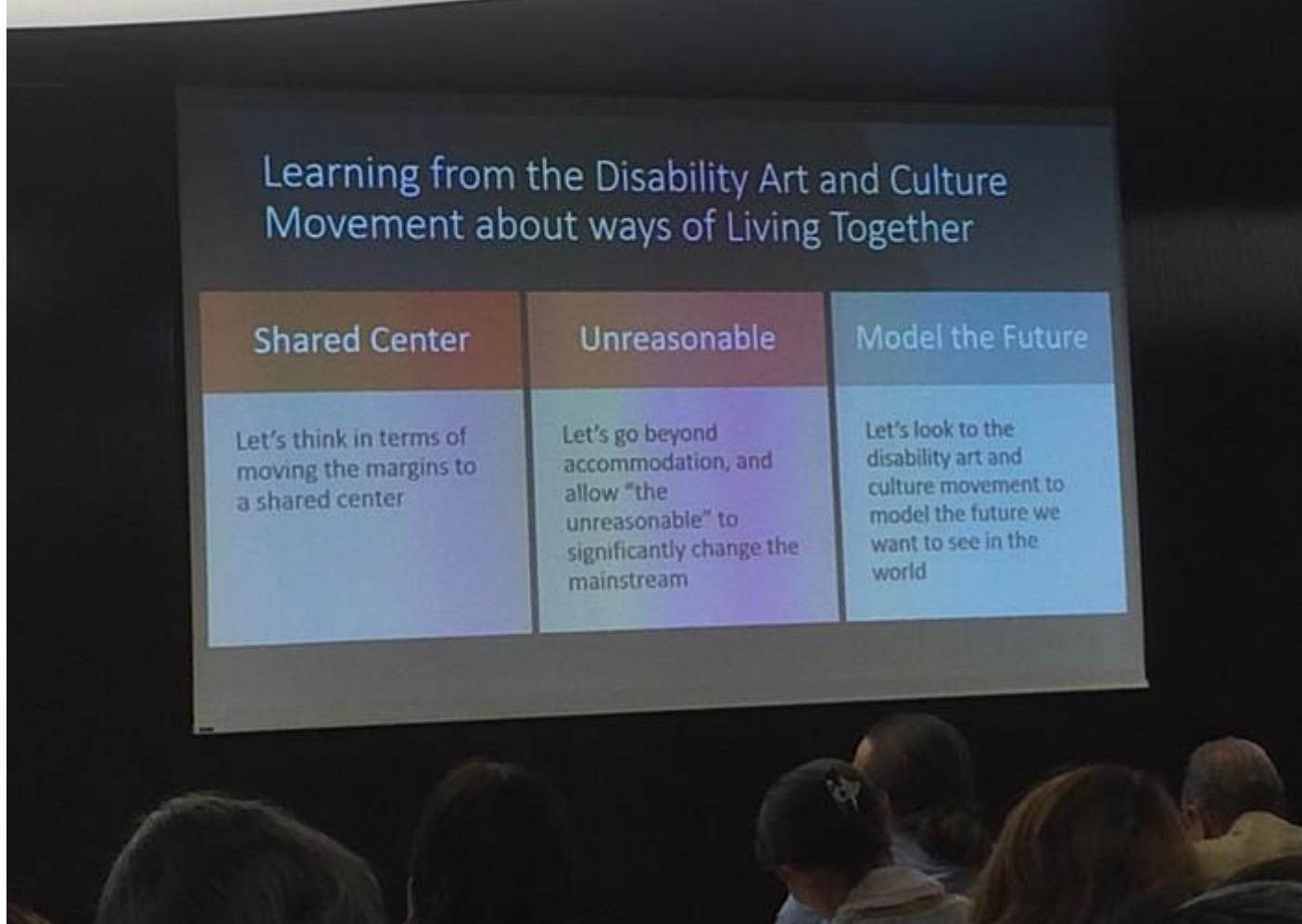
9.

<https://ahs.uic.edu/disability-human-development/community-partners/bodies-of-work/>

10. Elle a montré comment toute société est composée d'une majorité (*mainstream*) qui occupe la grande partie de son espace et de ses activités, et des minorités localisées dans les marges (*margins*) dont fait partie la population ayant des incapacités. Expliquant comment l'approche inclusive appelle à intégrer les marginalisés dans

le *mainstream*, elle s'est demandée si la formation d'un univers (une communauté) de personnes ayant des incapacités qui s'entraident, se coopèrent et actent indépendamment des personnes dites "valides", peut constituer une façon d'attirer la majorité à intégrer la vie (au sens large des besoins, des activités, des normes, de la culture, etc.) des personnes en situation de handicap. C'est clairement un appel à la création des espaces communs qui respectent la diversité et qui permettent la collaboration.

11. D'après Sandahl, la loi ne constitue pas le facteur principal qui incite (oblige) la majorité " valide " à inclure des personnes ayant des incapacités, mais c'est plutôt le travail (le besoin des capacités/compétences des personnes en situation de handicap) qui le fait. D'où l'idée d'inventer de nouvelles formes de "vivre ensemble" basées sur l'échange de besoins et la valorisation des différences physiques, sensorielles et mentales.

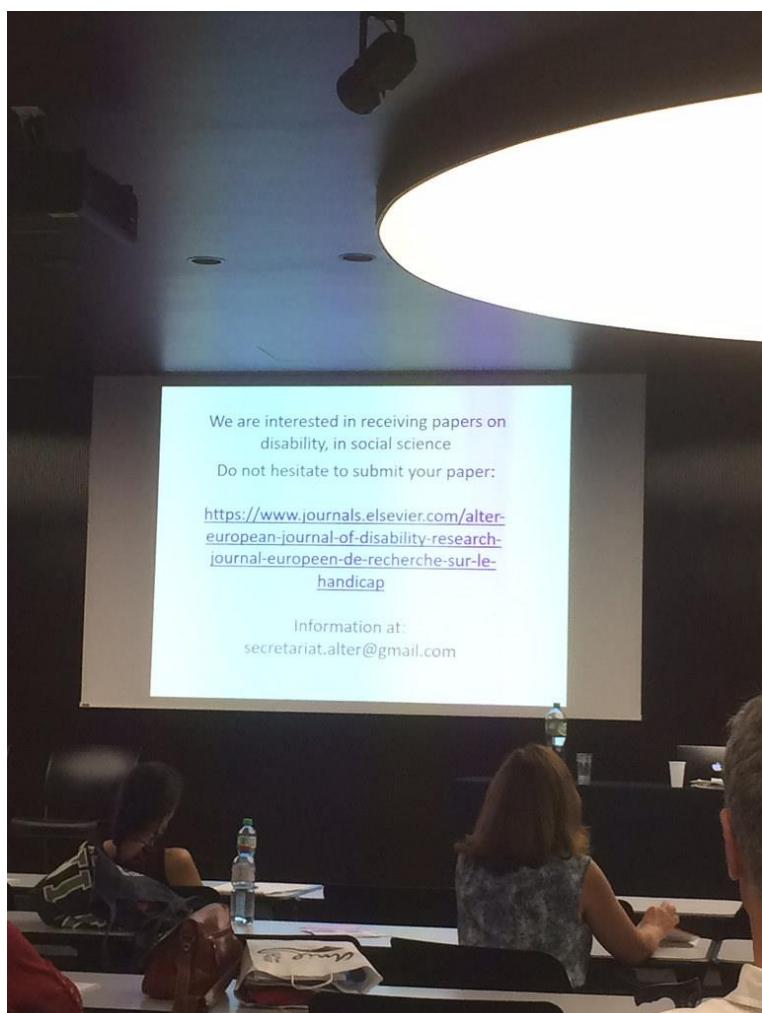


12.

13. La Conférence nous a présenté ALTER, une "société savante" en Europe (mais aussi présente dans le monde), qui regroupe des chercheurs et des activistes travaillant pour la promotion de la recherche en Sciences humaines et sociales sur le handicap. Elle publie une revue depuis 2007 consacrée à la recherche sur le handicap et les

altérités (revue Alter), en deux versions, française et anglaise, avec la possibilité d'avoir des versions numériques en d'autres langues (comme l'espagnol par ex.).

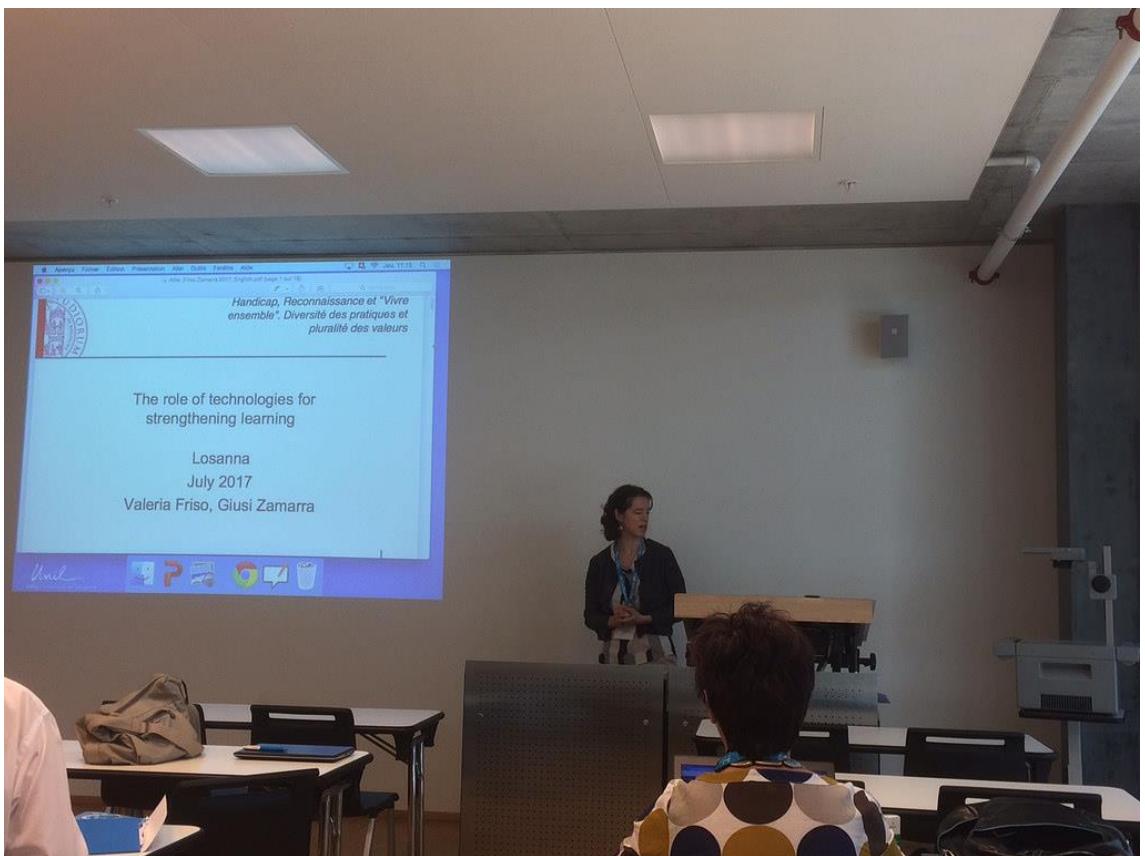
Son équipe d'organisation et de modération, composée des enseignants et des étudiants ainsi que des chercheurs et des membres de l'organisme, a parvenu à gérer les tâches nécessaires pour réussir cet évènement. La manifestation scientifique internationale a rassemblé des professeurs, des chercheurs, des doctorants, des acteurs politiques et associatifs.



15. Des travaux présentés sur le design, les technologies, l'inclusion et d'autres thèmes et problématiques ont occupés les deux journées de la Conférence. Des participants venus de différents pays et de *backgrounds* pluriels ont exposé, ont discuté et ont argumenté leurs travaux de recherche ou d'action. Ce fut l'occasion de voyager dans des disciplines multiples à la recherche des approches convergentes mais aussi de nouveaux angles et de nouvelles méthodologies pour aborder une problématique polysémique, celle du handicap.



16.



17.



18.



19.

20. La Conférence m'a offert aussi l'occasion de présenter l'avancée de ma réflexion sur la culture numérique et le handicap psychique. Moi, qui vient d'une discipline peu représentée dans les *disability studies*, celle des Sciences de l'information et de la communication, j'avance dans ce champs avec des références théoriques sur la communication interpersonnelle des écoles américaines du XXème siècle (notamment Palo alto et Chicago) ; des travaux sociologiques et anthropologiques dans des hôpitaux psychiatriques et avec des personnes ayant de troubles psychiques [Gregory Bateson (1956) et Erving Goffman (1961)] ; des travaux récents sur le handicap psychique (particulièrement sur la schizophrénie) des auteurs français, américains et brésiliens (Gérard Zribi, Jacques Sarfaty, Sadeq Haouzir, Amal Bernoussi, Christophe Chaperot, Janis Hunter Jenkins, Robert John Barrett, Maria Ifigênia Costa Sidrim et autres), ainsi que les travaux de Patrick Fougeyrollas et son équipe du Réseau international sur le processus de production du handicap ([RIPPH](#)).

21. [**Réseau international sur le Processus de production du handicap**](#)

<http://ripph.qc.ca/fr>



[RIPPH](#)

22. À ce bagage théorique s'ajoute une nouvelle approche numérique que j'introduise dans l'étude de la communication et les représentations des personnes en situation de handicap psychique et de leurs accompagnateurs. Elle vise à favoriser et à valoriser la "participation sociale en réseaux" (Saba Ayon, 2016) des personnes ayant des incapacités en bénéficiant de la culture numérique (Doueihi, 2013). Mon approche se fonde sur des travaux français, canadiens et américains sur la trace, l'écriture et la culture numériques, surtout les contributions de [Louise Merzeau](#) (qui nous a quitté malheureusement il y a quelques jours !! Voir [mon texte en son honneur](#)) et d'autres chercheurs comme [Béatrice Galinon-Méléne](#), [Alain Mille](#), [Milad Doueihi](#), [Dominique Cardon](#), [Marie-Anne Chabin](#), [Marcello Vitali-Rosati](#), [Bruno Bachimont](#), [Abigail De Kosnik](#), et d'autres.

23.



24.

25. Étudiant l'interaction sociale de la personne ayant de troubles psychiques (dont ses usages numériques et celles de ses accompagnateurs) et sa relation avec sa fleur relationnelle (Colloc, Léry, 2008), mon hypothèse se focalise sur la construction de l'environnement numérique à travers l'archivage et le partage dans le but de ré-organiser l'information et le comportement de la personne en situation de handicap psychique, caractérisé par un dysfonctionnement communicationnel et d'adaptation sociale. Voir la présentation :



26.

[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](#)

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 ré...



[HADI SABA](#)

The slide has a blue header bar with the ALTER logo and "European Society for Disability Research". The main title is "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". Below the title, it says "6ème Conférence annuelle ALTER Université de Lausanne et Société Européenne de Recherche sur le Handicap 6-7 Juillet 2017, Lausanne (Suisse)." On the right, there's a red sidebar with "Hadi SABA AYON" and her affiliations: "Docteur en SIC CDHET-Le Havre (France) RIPPQ-Québec (Canada)". At the bottom right, it says "Hadi Saba_Ayan-ALTERCONF 2017 Lausanne, Suisse." and "Hadi".

27.

[S.A. ALTERCONF2017, Lausanne.pdf](#)

https://drive.google.com/file/d/0B0pzbHXvgDK8US02T0NFYW8xdEE/view?usp=embed_facebook



[GOOGLE DOCS](#)

28. J'ai présenté mon approche dans la Conférence, et je l'ai discuté dans des échanges avec des chercheurs dans des pauses, autour d'un café ou lors du repas. Certains m'ont questionné sur l'environnement numérique et ses risques et ses obstacles, d'autres ont souligné l'importance de réinterroger les habitudes de vie et la participation sociale de la personne ayant des incapacités à l'ère du numérique. J'ai remarqué quand même, que beaucoup des participants m'écoutaient sans réagir. Je me demandais si c'était la nouveauté d'une telle approche informationnelle communicationnelle qui leur a surpris ou bien si c'était la terminologie technologique numérique qui imposait des difficultés à comprendre le propos ? De toute façon ce n'est qu'un début, nous continuons le débat.



29.

30. La Conférence nous a permis de se ressourcer des expériences et des disciplines des participants venus avec des regards et des démarches croisés. Une séance de débat intéressante s'est déroulée avec des acteurs politiques, sociaux, d'enseignement et de défense des droits des personnes ayant des incapacités dans le canton de Vaud en Suisse. On voit bien que la faussée entre les discours et les pratiques est encore grande et nécessite de multiplier et de connecter les efforts pourachever l'inclusion pleine et complète.



31.

32. Anne Waldschmidt de l'Université de Cologne en Allemagne a clôturé les interventions. Elle a proposé un modèle culturel du handicap mettant l'accent sur l'intersection entre la culture, l'histoire et la société. Son objectif ne vise pas le remplacement du modèle social du handicap par un autre culturel, mais plutôt la reconnaissance, au sein des *critical disability studies*, du fait que le handicap est à la fois socialement et culturellement construit.

33. ALTERCONF 2017 s'est achevée par des remerciements échangés entre organisateurs et participants. On quittait Lausanne avec l'espoir de se revoir dans les prochaines ALTERCONF à Lille (en 2018) et à Cologne (en 2019) avec plus de questions interrogeant nos compréhensions des enjeux du handicap et avec plus de propositions examinant la réalisation et le développement de la participation sociale des populations en situation de handicap.