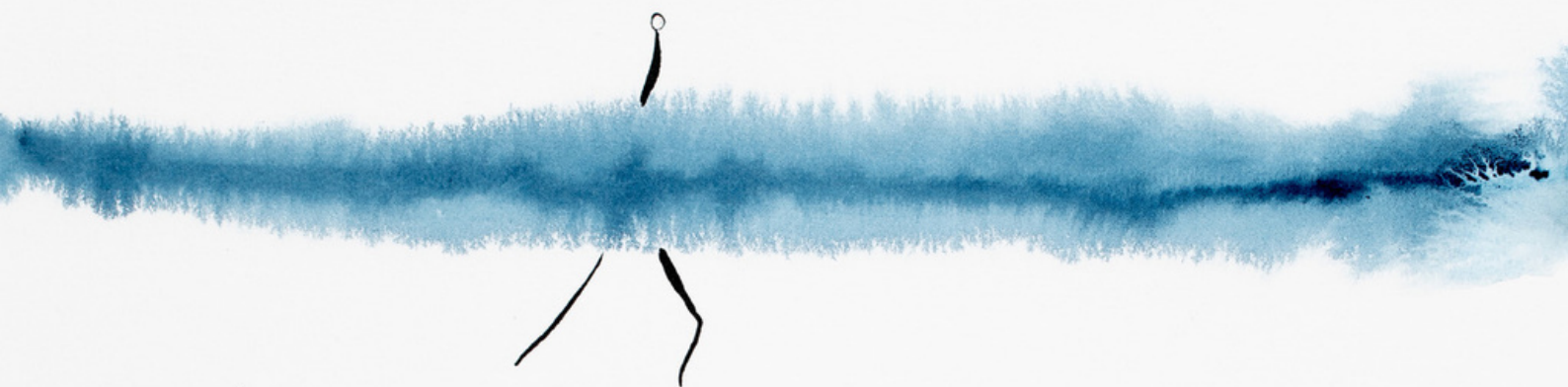




La traversée © Juliette Baigné

HANDICAP & AGENTS ÉPISTÉMIQUES DE LA RECHERCHE

Séminaire coordonné par Marie Boeno et Coline Periano

APPEL À CONTRIBUTION

Session 2026

Dans la prolongation des interrogations soulevées en 2024-2025, le séminaire orientera les réflexions autour de quatre axes de recherche. Les propositions peuvent concerner un ou plusieurs axes :

AXE 1 : SÉMANTIQUE DU HANDICAP

1/ Se (re)construire en mots :

Les personnes qui vivent avec « un problème de santé » peuvent avoir à s'engager dans un processus de construction ou de reconstruction identitaire. De tels processus conduisent à mobiliser ou à inventer des mots, pour dire les difficultés et expliquer les limitations rencontrées à autrui d'une part, et pour se reconnaître et se nommer soi-même d'autre part. La construction de mots ou d'expressions permet alors de nommer le réel, d'être reconnu(e) par les institutions et de nuancer les stéréotypes. Ces explications ne vont pas de soi, elles peuvent être difficiles, alors même qu'elles sont vitales pour les personnes. « Se (re)construire en mots » semble résulter de processus complexe(s) pour une majorité de personnes concernées, quel que soit le type de handicap.

Sont particulièrement attendues des propositions de communication visant à décrire et à analyser des mots ou des expressions utilisées par les personnes handicapées pour se raconter (à elles-mêmes) et/ou pour être compris(es) par autrui, ou encore relater des récits entiers construits par les personnes handicapées pour se reconstruire ou se construire, avec ou contre d'autres récits ou qualificatifs.

2/L'hétérogénéité des sémantiques en santé :

Le vocabulaire employé pour parler de ce que l'on appelle aujourd'hui « handicap » résulte d'une évolution sémantique. De l'échange d'objets familiers « hand in cap » au rééquilibrage dans le domaine hippique puis sportif, la notion de « handicap » est affiliée à l'idée d'égalisation des chances dans les sociétés humaines au début du XXe siècle. Les notions d'infirmité et d'invalidité sont quant à elles associées au champ de la réhabilitation, de la rééducation, des médecines de guerre et du travail (Stéphane Zygart, 2023). Par la suite, depuis les années 1970, à travers les Disability Studies nées dans le monde anglo-saxon, militants et chercheurs entreprennent de distinguer ce qui relève du handicap (disability) c'est à dire des environnements - matériels et socio-culturels - de ce qui relève de l'altération, du trouble du fonctionnement ou de la déficience(impairment) (UPIAS, 1976). Le « handicap » vient alors dénoncer les responsabilités des environnements au regard de la santé des personnes. Les catégories de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001) reconnaissent les notions « altération, déficience, trouble du fonctionnement, handicap, situation de handicap, maladie invalidante » et leur interaction. L'ensemble de ces notions n'épuise pas pour autant les nombreuses propositions formulées par la recherche et par la société civile.

Ici, nous souhaitons interroger les expressions et les taxinomies : sont-elles adéquates pour la recherche contemporaine ? La définition et le sens de ces expressions sont-ils similaires au regard des personnes qui les utilisent (chercheurs de disciplines variées, personnes concernées et leurs proches, professionnels de santé, etc.) ? Du point de vue des expériences personnelles, « une altération, une déficience, un handicap, une situation de handicap », « un trouble du fonctionnement, une maladie chronique » sont-ils des ensembles de faits distinctement séparés ? Si, du point de vue épistémologique il n'est pas possible de les isoler pour l'étude (Tom Shakespeare, 2013), l'ensemble de ces expressions demeure-il pertinent ?

AXE 2 : TEMPS ET HANDICAP

1/Modalités temporelles du handicap : natures, typologies et outils de mesure :

De son apparition à ses effets au quotidien, le handicap survient puis devient dans la vie des personnes. Une santé qui se dégrade est vécue au sein de changement bio-psycho-sociaux plus ou moins brusques ; d'organisations environnementales inédites, d'objets transformés, de nouvelles relations sociales, etc. A partir de ces renouvellements peuvent « émerger » (Hervé Zwirn, 2006) des configurations plus ou moins stables. Les caractéristiques temporelles de ces ensembles factuels paraissent essentielles et les récits personnels dénotent, effectivement, d'expériences quotidiennes de durée(s), d'attente(s) et d'évolution(s).

La mémorisation et le souvenir sont des outils pour raconter et pour expliquer - à soi et aux autres - les expériences personnelles de la déficience et du handicap. L'anticipation est souvent nécessaire au quotidien pour faciliter ou rendre possible les déplacements, pour éviter ou/et gérer la douleur chronique, pour mesurer la fatigabilité et/ou la pénibilité d'une activité ou d'une tâche. L'anticipation est aussi nécessaire pour ne pas - ou moins - souffrir des mécanismes de stigmatisation ou d'exclusion des environnements sociaux. L'établissement de liaisons entre passé, présent et avenir est constitutif des capacités d'adaptabilité et d'apprentissage dont font souvent preuve les personnes handicapées.

Ici, les communications sous forme de témoignages personnels sont particulièrement attendues.

Symptômes, incapacités fonctionnelles, limitations d'activités, barrières socio-environnementales et culturelles se supportent différemment en fonction de leur durée. S'il est correct d'affirmer qu'il existe des seuils temporels de pénibilité et de fatigabilité, il peut être pertinent d'en proposer des mesures. En quoi des mesures du handicap, par exemple en termes de durées - durée de pénibilité d'une tâche, durée de fatigabilité ou durée d'attente institutionnelle - peuvent-elles s'avérer pertinentes ? Quelle serait la nature de ces mesure ? Dans la pratique, quels instruments ou outils pourraient caractériser les modalités temporelles du handicap ? Pourquoi et comment les quantifier, pourquoi et comment les qualifier ?

2/Temporalité de la « recherche handicapée »

Certains chantiers de recherches semblent débiter dans les institutions de recherches avant tout parce qu'ils sont portés par des chercheurs en situation de handicap. Parmi ces travaux, certaines notions - comme la temporalité de la recherche, le *crip time*, la chrono-normativité de l'institution ou encore la redéfinition des notions de pénibilité et de fatigabilité au regard de la durée - semblent avoir été portées d'abord par des chercheurs en situation de handicap.

Les recherches qui articulent handicap et temporalité se sont concentrées sur la survenue du handicap ou d'une maladie chronique comme un événement qui vient « suspendre » la vie, faire « rupture » avec le cours des événements, « figer » le temps, etc. Lorsque les recherches concernent la vie des personnes handicapées de naissance, elles mettent également en relief le fait que cette vie est désynchronisée de celle des bien-portants. Toutefois, des chercheurs concernés par des situations de handicap ou qui travaillent avec des personnes en situations de handicap révèlent toute l'épaisseur et la richesse du temps éprouvé, du temps parfois « contourné » et des temporalités créées par les personnes concernées. Le *crip time*, « une norme flexible pour la ponctualité » et « le temps supplémentaire nécessaire pour accomplir quelque chose » (Kafer, 2013, citée par Ink, 2025) est également investigué par les chercheurs en situation de handicap, à la fois pour faire reconnaître leurs difficultés à « se synchroniser » au temps social et aussi pour valoriser la spécificité de leur temporalité propre.

Les travaux exprimant les besoins spécifiques en termes de temporalité des personnes en situation de handicap peuvent valoriser leurs apports pour un spectre d'individus plus large, y compris pour les valides. Dans le champ universitaire, ils peuvent également bénéficier à tous les chercheurs qui sont de plus en plus soumis à une temporalité accélérée. Les travaux des chercheurs handicapés peuvent donc aussi s'articuler à des questionnements connexes sur le temps et la recherche ou sur « la vitesse de la recherche ».

AXE 3 : LE TRAVAIL DU CHERCHEUR HANDICAPÉ ET LES INSTITUTIONS DE RECHERCHE

1/Le renouvellement des champs de recherche par les chercheurs en situation de handicap

Au cours des deux premières années du séminaire, nous avons entendu un certain nombre de chercheurs handicapés exprimer les limitations rencontrées dans l'exercice de leurs fonctions : aménagements inadaptés ou absence d'aménagement, incompréhension institutionnelle et/ou de collègues et/ou de personnels administratifs. L'accessibilité des locaux et du matériel, la participation à des travaux collectifs, l'accès aux ressources ou aux terrains de recherche, la reconnaissance du travail, l'avancée de carrière ou l'accès aux financements sont des exemples des difficultés rencontrées par les chercheurs en situation de handicap à l'université.

Nous souhaitons poursuivre cet axe de recherche sur le travail des chercheurs handicapés par eux-mêmes dans ce but de faire valoir les apports de ces travaux spécifiques et/ou la valorisation d'aménagements spécifiques à l'ensemble des acteurs de la recherche.

2/La place des auxiliaires de recherche : reconnaissance et pérennisation des postes en question

Les chercheurs en situation de handicap ont des besoins précis d'appuis humains, interprètes (par exemple en LSF) et/ou auxiliaires de recherche (par exemple pour les chercheurs ayant des troubles dys ou dits neuro-atypiques, des difficultés d'élocution, les chercheurs mal-voyants). Ces personnes - aides, auxiliaires ou assistants - sont-elles identiques d'une année à l'autre, même d'une réunion à l'autre ? Quand la collaboration sur le long terme est impossible, par exemple, lorsque les interprètes en Langue des Signes changent d'une communication à l'autre, il arrive que ceux-ci fassent des choix « mal à propos » qui viennent déformer ce qui constituent en propre les innovations scientifiques et/ou les résultats du chercheur qu'ils accompagnent.

La mise en œuvre de cette coopération, plus ou moins aisée, peut être interrogée. Cet axe de recherche se propose d'entendre les chercheurs - et les auxiliaires qui le souhaitent - pour décrire et analyser ce type de travail « en commun », les besoins à faire reconnaître, les qualités à valoriser, ou encore d'autres sujets propres à ces orientations spécifiques.

AXE 4 : LES RECHERCHES PARTICIPATIVES : RAISONS ET TYPOLOGIE

1/Raisons » des recherches participatives en santé : pratiques ou épistémiques ?

À propos des ensembles de ce qui se nomme « Recherche Participative » (RP), l'incompatibilité de leurs visées paraît considérable ; aléthisme*, véritéisme*, utilitarisme, pragmatisme ou encore visée émancipatoire sont difficilement conciliables. Parce qu'elle vise l'émancipation des personnes handicapées, une recherche participative (RP) dite « émancipatoire » (Oliver, 2002) n'appartient pas à la recherche scientifique dont la visée serait aléthiste (Engel, 2007). Une RP « émancipatoire » serait un projet fondamentalement socio-politique, subsidiairement utilitariste ou pragmatiste. En comparaison, une RP aléthiste vise en soi à accroître les connaissances à propos d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'une altération biologique congénitale par exemple. Ces projets ne s'opposent pas, ils se complètent semble-t-il. Une RP dite « émancipatoire » possède des intérêts, des « vertus », une « dignité » qui diffèrent indéniablement d'une recherche qui vise en soi l'accroissement de connaissances. L'enchevêtrement des types de « raisons » au sein d'un projet présente de fortes probabilités d'incohérence intellectuelle et/ou méthodologique et aussi d'instrumentalisation de la science, des chercheurs et des personnes participantes.

À propos de ces enjeux, ce sous-axe propose d'interroger la pertinence de pouvoir disposer de critères distinctifs des projets de RP. Il s'agit aussi de se demander si l'éthique de la recherche participative en santé est satisfaisante au regard de l'accroissement des projets de ces types ? Finalement, la participation des personnes concernées dans la recherche scientifique ne requiert-elle pas des cadres intellectuels et éthiques - normatifs et/ou axiologiques - propres ?

2/Recherche participative et menace de l'extractivisme :

Les recherches qui portent sur la vie et l'expérience des personnes en situation de handicap comportent le risque de verser dans une méthodologie dite « extractiviste » (Godrie, 2021). L'extractivisme des savoirs signifie que savoirs, expériences et récits détenus par les personnes ou par les communautés sont utilisés comme « source d'information » pour la recherche. À l'inverse, il est possible de développer un modèle de recherche participative radicale (Oliver, 2002 ; Godrie, 2022) afin de s'assurer que les sujets de recherches, les méthodes de travail soient élaborées en commun avec les personnes qui y participent et que les résultats de la recherche puissent être directement utiles.

Nous nous proposons d'écouter chercheurs et co-chercheurs qui souhaitent décrire et analyser leurs expériences de recherche en fonction des questions suivantes (non exhaustives) : comment s'assurer que les connaissances produites par la recherche, y compris par la recherche participative, servent aussi aux personnes concernées et/ou à celles qui ont participé à la recherche ? Cet axe invite chercheurs et co-chercheurs qui se sont engagés dans des recherches dites participatives à détailler leur méthode de recherche et l'élaboration de celles-ci, à présenter la manière dont ils ont effectivement travaillé et celle dont les tâches furent réparties.

Ce sous axe s'intéresse à la façon dont les résultats de la recherche ont été appréhendés et assimilés par ces différents acteurs des RP. Nous proposons également aux chercheurs de présenter les voies grâce auxquelles ils ont donné accès aux résultats de recherche. Comment s'assurer que ceux-ci soient accessibles au plus grand nombre, à ceux qui ont participé et à ceux sont directement concernés ? Nous sommes particulièrement intéressées par les expérimentations de formats d'écriture ou de médiations originales. Par exemple : théâtre, documentaires ou films, podcast, ateliers.



Les propositions de communication sont à envoyer aux coordonnatrices du séminaire :
marie.boeno@gmail.com
periano.coline@gmail.com

(Format proposition écrite : une feuille, police arial 12, interligne 2)
(Format proposition orale : 10 min d'enregistrement maximum)

Une fois de plus, cette année nous privilégions la mixité des intervenants : personnes concernées par le handicap et/ou par la maladie chronique, chercheurs handicapés (reconnus ou pas) et chercheurs valides.

Date limite de dépôt de proposition : 15 décembre 2025



Bibliographie

Janine Barbot, *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

World Health Organization, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*: CIF, 2001.

*Une épistémologie *aléthiste* (Pascal Engel, 2007) diffère d'une épistémologie *véritiste* (Alvin Goldman, 1999) et plus largement des épistémologies utilitaristes, conséquentialistes et pragmatistes. Si les normes et les valeurs de l'épistémologie -telles que la vérité, la rationalité, la connaissance, la justification, la preuve- sont fondées conceptuellement, elles se définissent indépendamment de leur(s) utilité(s) sociale(s) -utilitarisme épistémologique- et/ou de leur(s) conséquence(s) et de leur(s) efficacité(s) pratique(s) -pragmatisme épistémologique-.

Pascal Engel, *Une épistémologie sociale peut-elle être aléthiste ?*, dans *L'épistémologie sociale. Une théorie sociale de la connaissance*. Sous la direction de Alban Bouvier et Bernard Conein, Éditions de l'EHESS, Paris, 2007.

Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Published by Routledge, Oxon: Routledge, 2013.

Baptiste Godrie, et al., *Recherches participatives et épistémologies radicales : un état des lieux*, Participations, 2022/1 N° 32, 2022, 11-50.

Baptiste Godrie, *Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale*, Participations, 30(2), 2021, 249-273.

Marion Ink, *Crip time et chrono-normativité*, Temporalités, en ligne, 2025, 40-41.

Edgar Morin, *La méthode. Tome I. La nature de la nature*, Points Essais, Paris, Éditions du Seuil, 1981.

Mike Oliver, *Understanding disability: From theory to practice*, Second edition, St Martin's Press, 2009.

Mike Oliver, *Emancipatory Research : a vehicle for social transformation or policy development*, 1st Annual Disability Research Seminar, Hosted by The National Disability Authority And The Centre for Disability Studies, University College Dublin, 2002.

Union of the physically impaired people -UPIAS- « The fundamental Principles of Disability », en ligne, 1976.

Stéphane Zygart, *Vie, activité, handicap : réadaptations et normes médico-sociales*, Paris, Éditions de la Sorbonne, 2023.

Hervé Zwirn, *Les systèmes complexes: mathématiques et biologie*, Sciences, Paris, Odile Jacob, 2006.