

Séminaire Handicap et agents épistémiques de la recherche

Etudier « *ethos* » épistémique, relations sociales et conditions matérielles de production de la recherche dans le domaine des handicaps.

“Je voulais en savoir plus, comprendre, analyser ma situation au-delà d’un point de vue personnel, la replacer dans une analyse philosophique d’un système global. Ce tiraillement entre le personnel et la prétendue objectivité de la science, entre le militantisme et la recherche, a été parfois douloureux, source d’incompréhension entre le monde universitaire et moi”,

Puisieux Charlotte, De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste, La découverte, Paris, 2022, p.72.

La recherche dans le domaine ne cesse de déplier les nuances et les degrés des handicaps, de ses implications pour les personnes dans le champ médico-social. Les connaissances s’élaborent sur les origines des situations handicapantes, le vécu et les retentissements pour les personnes concernées, ainsi que les solutions de dépassements de catégories par nature réductrices.

En articulant les témoignages et les savoirs d’expérience des personnes en situation, les vécus - individuels et collectifs- et les théories bio-médico-sociales, la recherche tente de renouveler à la fois les catégories de ce qui peut être objet de la recherche, les thématiques abordées par la recherche, les trajectoires et les positionnements des agents de la recherche. Ce sont ces articulations complexes et inédites entre métiers, vécus, objets et sujets, mais aussi leur fécondité pour la science, que l’on se propose d’étudier au fil de ce séminaire.

« Sur quel paradigme épistémologique construit-on les connaissances contemporaines dans le domaine des handicaps ? Quelle(s) valeur(s) éthique(s), quelle(s) validité(s) épistémologique (théorie de la connaissance) et épistémique (des savoirs) s’en dégagent ? Comment s’articulent et/ou devraient s’articuler la place de chacun des agents épistémiques de la recherche ? »

A travers une présentation des pratiques et des postures *-ethos-* épistémiques par l’ensemble des agents de la recherche eux-mêmes, ce séminaire “Handicap, recherche et agents épistémiques” sera l’occasion d’un temps de partage, d’échange et de réflexivité au sujet des enjeux éthiques, épistémologiques et épistémiques du champ.

COORDINATRICES DU SEMINAIRE :

Marie Boeno, Doctorante en Histoire et Philosophie des Sciences à l’Université de Paris Cité, au Laboratoire SHPère (UMR 7219), ED 623 « Savoirs, Sciences, Éducation », sous la direction de Alain Leplege (SPHERE) et la co-direction de Annie Hourcade (ERAC, Université de Rouen).

Coline Periano, Doctorante en Philosophie de la médecine à l’Ecole Normale Supérieure, au Laboratoire République des savoirs au sein de l’Ecole doctorale 540, sous la direction de Céline Lefève (SPHERE, Paris Cité) et Frédéric Worms (Républiques des savoirs, ENS-PSL).

OBJECTIFS DU SEMINAIRE :

- Proposer une réflexion sur les enjeux éthiques, épistémologiques (paradigmes théoriques et empiriques) et épistémiques (portant sur les savoirs et leur justification) du champ
- Donner la voix à tous les agents épistémiques de la recherche
- Mettre en exergue la pluralité des pratiques de recherche dans le domaine des Handicaps
- Favoriser la posture auto-critique et la réflexivité
- Faire émerger un état des lieux du traitement du handicap dans le milieu scientifique

AXES PROPOSES :

- Faire de la recherche dans le domaine des handicaps : quels enjeux pour les chercheurs ?
- Faire de la recherche dans le domaine des handicaps et être porteur de handicap : quelles spécificités? Gains, obstacles, risques ?
- Être impliqué dans la recherche dans la recherche en santé en tant que personne en situation (patients, aidants, usagers) : récits d'expériences, témoignages et tentatives de posture réflexive

PROGRAMME INDICATIF

04 octobre 2023 (modalité webinaire uniquement)

Introduction du séminaire par les coordinatrices

& Philippe BIZOUARN, Docteur en Philosophie, praticien hospitalier en anesthésie-réanimation au CHU de Nantes - SPHERE UMR 7219 - Titre de la communication : « Qui est le patient dans la recherche sur le coeur artificiel ? »

07 novembre 2023 (format hybride)

Tiphaine LOURS, Doctorante en Histoire de la médecine - SPHERE UMR 7219

« À la rencontre des invisibles : esquisser une histoire des personnes infirmes physiques au XIXe siècle à travers celle des greffes de tissus ».

& Coline PERIANO, Doctorante en philosophie de la médecine – Laboratoire des Savoirs, ENS-PSL

06 décembre 2023 (format hybride)

Lucile SERGENT, Juriste et doctorante en sociologie, patiente experte, diplômée de l'Université des Patients Sorbonne

& Julien SALABELLE Architecte et doctorant en architecture - Laboratoire GERPHAU, ENSA La Villette

« Présentation des ateliers, Espace et Musée, exemple de recherche participative »

10 janvier 2024 : (modalité webinaire uniquement)

Charlotte PUISIEUX, Docteure en Philosophie, membre active du collectif handiféministe Les Dévalideuses et de l'association Handiparentalité

« Repenser les luttes anti-validistes à la lumière du Queer : introduction au mouvement crip ».

& Anne-Lyse CHABERT, Docteure en Philosophie - (Titre à venir)

07 février 2024 : (modalité webinaire uniquement)

Jérôme BAS, Docteur en sociologie - Université Paris VIII / CRESPPA-CSU

« Le handicap et la recherche en sciences sociales : entre demande associative et demande d'État (1975-2005) »

& Pascale TERROM, personne à mobilité réduite, Patiente-formatrice / patiente-partenaire AFPS, professionnelle de santé diététicienne-nutritionniste

« Le pouvoir médical : autoritarisme médical ? Adulte, interroger la pertinence des décisions médicales subies dans l'enfance ? Peut-on se remettre de séquelles chirurgicales « oppressives » ?

06 mars 2024 : (modalité webinaire uniquement)

Agathe CAMUS : Docteure en Philosophie de la médecine - SPHERE (UMR 7219)

« Maladies chroniques et situations de handicap : pertinence et légitimité d'une approche transversale »

& Marie BOENO, Doctorante en Histoire et Philosophie des Sciences - SPHERE (UMR 7219), ED 623 « Savoirs, Sciences, Éducation »

« Le paradigme émancipatoire de Mike Oliver : une injonction politique au détriment des exigences épistémologiques ? Constats, gains, obstacles, enjeux non discutés chez Mike Oliver et proposition d'une épistémologie renouvelée pour fonder la recherche émancipatoire. »

03 ou 10 avril 2024 (modalité webinaire uniquement)

15 mai 2024 (modalité webinaire uniquement)

Juin 2024 : table-ronde