

Journées d'étude du projet RésIn

Recherches et démarches participatives : quels apports des ingénieur·es et professionnel·les d'appui à la recherche ?

Mercredi 1er avril 2026

Sciences Po, salle Goguel, 27 rue Saint Guillaume, 75007 Paris

Session 3	Qui participe, à quelles conditions ? Inclusivité, pouvoir d'agir et questions éthiques dans la recherche participative
13h30-14h00	Tirer le portrait ? Dilemmes d'un projet de co-écriture biographique avec des travailleuses et travailleurs handicapés - Emeline PAYEN et Juliette PINON, EHESP et LIEPP, Sciences Po Dans le cadre du projet de recherche PRESPO (Promouvoir l'autonomie économique des personnes handicapées par l'emploi et les politiques sociales), nous développons un ouvrage de cinquante portraits biographiques de personnes en situation de handicap portant sur leur rapport au travail, entendu au sens large : emploi salarié, travail domestique, travail de santé, engagement militant, activités créatrices. Le projet repose sur une méthode de co-écriture biographique déjà expérimentée (Boudinet et Revillard 2022) : des entretiens d'environ 1h30, menés par plusieurs membres de l'équipe selon une grille commune, donnent lieu à des portraits narratifs de 4 à 5 pages, que les participant·es sont invité·es à relire, modifier et compléter avant une diffusion publique. Les textes pourront être complétés par des photographies ou d'autres médias, en fonction des personnes. Cette approche s'inscrit dans une tradition établie de la portraiture quelle soit textuelle, photographique, poétique, dans les Disability studies, tout en y introduisant un objectif de diffusion publique parfois peu pensé dans la littérature (Han et al. 2016), à quelques exceptions comme des expositions en musées (Ritchie et al. 2025) ou des photobooks (Macdonald et al., 2019, 2022, 2023). Cette communication porte plus précisément sur la conception et la mise en œuvre de ce dispositif de recherche participative, en interrogeant la place qu'y occupent les professionnelles d'appui à la recherche. Nous identifions plusieurs rôles tenus par les professionnelles d'appui à la recherche dans l'élaboration de ce projet : articuler des entretiens issus de terrains préexistants avec des entretiens spécifiquement conduits pour l'ouvrage, élaborer des documents de consentement adaptés à des publics variés (versions Facile à lire et à comprendre, audio...), concevoir des formats de diffusion accessibles, mener les entretiens, coordonner la rédaction des portraits. Autant de tâches qui ne sont pas de simples questions logistiques, mais impliquent des choix épistémiques et éthiques sur qui peut participer, dans quelles conditions, et à quel degré. Au-delà des enjeux propres aux représentations du handicap, plusieurs tensions structurent ces rôles et méritent d'être problématisées. La première concerne l'anonymat et la visibilité des personnes. A la différence de certaines expériences de photovoix avec des femmes handicapées où les participantes ont activement choisi d'être identifiables comme acte politique (Macdonald et al., 2019, 2022, 2023), notre projet laisse cette décision ouverte. Cela suppose des protocoles de consentement différenciés et une attention fine aux contextes individuels, en favorisant l'agentivité des personnes (McLaughlin et al., 2019, Mannion et al. 2024). La deuxième tension porte sur l'accessibilité des formats : l'enjeu n'est pas seulement de rendre les portraits lisibles par un public large, mais de concevoir des dispositifs de collecte et de restitution qui ne reproduisent pas les inégalités d'accès (Chinn & Balota, 2023), en imaginant de nouveaux procédés comme des photographies non-visuelles (Huang et al., 2024). La troisième, enfin, touche au risque d'extractivisme scientifique. La co-écriture et la validation par les participant·es constituent des réponses procédurales, mais la question de leur appropriation réelle des récits produits, et de ce que cela change dans leur vie, reste ouverte. Cette communication propose ainsi moins un retour d'expérience qu'une mise à plat des dilemmes que soulève la mise en œuvre concrète d'une recherche participative avec des personnes handicapées, depuis

la position singulière des professionnelles d'appui à la recherche, rarement évoquée dans les articles de recherche dédiés à ce sujet.

Emeline PAYEN

Médiatrice scientifique et chargée de l'accessibilité du projet de recherche PRESPOP (Promouvoir l'autonomie économique des personnes handicapées par l'emploi et les politiques sociales).

Détentrice d'un Master 2 Situation de Handicap et Participation Sociale, j'exerce depuis 10 ans la fonction d'ingénieure d'étude à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). J'ai suivi 3 projets de recherche différents.

Juliette PINON

Gestionnaire du projet de recherche PRESPOP (Promouvoir l'autonomie économique des personnes handicapées par l'emploi et les politiques sociales).

Docteure en sciences de gestion depuis juillet 2025 sur les questions d'inclusion des personnes handicapées, j'assure le suivi financier, administratif et technique du projet PRESPOP, au sein du Laboratoire Interdisciplinaire d'Evaluation des Politiques Publiques (LIEPP) de Sciences Po.

Intégrer les savoirs expérientiels des personnes autistes dans la recherche participative : retour d'expérience du projet ANR AutiSenCité - Marie PIERON, INCC UMR8002 (CNRS, Université Paris Cité)

L'intérêt de la recherche participative (RP) repose sur l'identification de questions de recherche au plus près des besoins des personnes concernées et sur la transmission et l'implémentation rapide des résultats vers la société. Elle permet de changer de paradigme en passant de projets construits sur un rapport hiérarchique descendant, à un véritable partenariat avec les personnes concernées. Toutefois, pour que des personnes autistes puissent pleinement exercer leur rôle au sein de la gouvernance d'un consortium, un cadre de confiance inclusif doit être créé. En effet, les personnes autistes présentent des atypies et/ou difficultés dans certains domaines utilisés dans les projets de recherche (communication écrite et orale, interactions sociales...). Il faut donc mettre en place des adaptations en matière de communication et d'organisation pour que ces spécificités n'entravent pas leur participation, qu'elles puissent ainsi exercer pleinement leur savoir expérientiel et exclure les risques de tokenisme.

Dans le cadre du projet de recherche participative ANR AutiSenCité rassemblant des expertises en neurosciences, en géographie, en éthologie, en psychologie, des personnes autistes, des collectivités territoriales et des cliniciens, en tant qu'ingénieure de recherche et coordinatrice du projet, j'ai proposé des mesures au consortium à partir de recommandations établies mais surtout à partir du retour de chacun de ses membres. Ces mesures concernent le fonctionnement du consortium en matière de temporalité, de communication et de reconnaissance par l'ensemble des membres de l'intérêt et de la complémentarité des savoirs expérientiels et scientifiques.

En effet, la gestion du temps est essentielle dans ce type de projet pour favoriser l'établissement de liens de confiance nécessaires au bon déroulement du projet et à la création d'un cadre inclusif. Cette temporalité diffère de celle des projets classiques en ajoutant des étapes intermédiaires (mise en place de temps de formation sur la rédaction d'un poster, préparation individuelle en amont des réunions de consortium...). Le deuxième élément à prendre en compte concerne les moyens de communication à utiliser. Ce travail relève initialement d'échanges individuels avec chaque personne autiste participant au consortium pour déterminer les moyens et modes de communication adaptés et ceux à proscrire. Le troisième point essentiel repose sur la reconnaissance de l'expertise d'usage au sein du consortium mais également dans le cadre de la recherche. Cela nécessite d'associer l'ensemble des membres du consortium à toutes les étapes du projet mais aussi, pour l'ingénieure de recherche, de trouver des solutions pour faire reconnaître cette forme de savoir lors du dépôt d'un dossier auprès d'un comité d'éthique, lors d'une communication orale (par exemple : proposer d'intervenir en binôme et non pas seul) ou d'un poster. Enfin, afin d'interroger la place des savoirs expérientiels dans notre projet, notre consortium est devenu le terrain d'étude d'Elodie Gratreau, chercheuse en philosophie. Son travail aidera à améliorer leur prise en compte dans de futurs projets et consortiums.

Marie PIERON

Marie Pieron, ingénieure de recherche en neurosciences à l'INCC UMR8002 (CNRS, Université Paris Cité), coordinatrice du projet ANR AutiSenCité, en charge de la recherche participative (RP) au bureau du comité opérationnel du Groupement d'intérêt scientifique Autisme et TND, s'intéresse aux aspects méthodologiques de la RP dans les troubles du neurodéveloppement.

Bibliographie de la session

- Boudinet, Mathéa, et Anne Revillard. 2022. *Portraits de travailleuses handicapées*. Éditions science et bien commun. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/travailleuseshandicapees/>
- Chinn, Deborah, et Bogdan Balota. 2023. "A Systematic Review of Photovoice Research Methods with People with Intellectual Disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID* 36 (4): 725–738. <https://doi.org/10.1111/jar.13106>
- Construire la recherche avec la société civile : les enjeux de la démarche d'intermédiation. 2020. *Cahiers de l'action* 55 (1). shs.cairn.info/revue-cahiers-de-l-action-2020-1?lang=fr
- Demazière, Didier. 2009. "Postface : Professionnalisations problématiques et problématiques de la professionnalisation." *Formation emploi* 108 (4). Céreq: 83–90. <https://sciencespo.hal.science/hal-01510217v1/document>
- Fletcher-Watson, Sue, Jon Adams, Kabie Brook, Tony Charman, Laura Crane, James Cusack, Susan Leekam, Damian Milton, Jeremy R. Parr, et Elizabeth Pellicano. 2019. "Making the Future Together : Shaping Autism Research through Meaningful Participation." *Autism: The International Journal of Research and Practice* 23 (4): 943–953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Han, Christina S., et John L. Oliffe. 2016. "Photovoice in Mental Illness Research : A Review and Recommendations." *Health* 20 (2): 110–126. <https://doi.org/10.1177/1363459314567790>
- Huang, Shixin, Jia He, et Zhengqiang Jiang. 2024. "Co-Producing Access(ible) Knowledge : Methodological Reflections on a Community-Based Participatory Research." *International Journal of Qualitative Methods* 23: 16094069241257947. <https://doi.org/10.1177/16094069241257947>
- Ibos, Caroline, Aurélie Damamme, Pascale Molinier et Patricia Paperman. 2019. " ' L'éthique du care est une morale des bons sentiments.' " dans *Vers une société du care. Une politique de l'attention*, 55–60. Le Cavalier Bleu. CAIRN.INFO, shs.cairn.info/vers-une-societe-du-care-9791031803722-page-55?lang=fr
- Macdonald, Diane, Angela Dew, et Katherine M. Boydell. 2019. "Representation and Knowledge Exchange : A Scoping Review of Photovoice and Disability." *Journal of Applied Arts & Health* 10: 185–201. https://doi.org/10.1386/jaah.10.2.185_1
- Macdonald, Diane, Angela Dew, Karen R. Fisher, et Katherine M. Boydell. 2022. "Self-Portraits for Social Change : Audience Response to a Photovoice Exhibition by Women with Disability." *Qualitative Report* 27 (4): 1011–1039. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5154>
- Macdonald, Diane, Angela Dew, Karen R. Fisher, et Katherine M. Boydell. 2023. "Claiming Space : Photovoice, Identity, Inclusion and the Work of Disability." *Disability & Society* 38 (1): 98–126. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1925525>
- Mannion, Nicola, Johanna Fitzgerald, et Fionnuala Tynan. 2024. "Photovoice Reimagined : A Guide to Supporting the Participation of Students With Intellectual Disabilities in Research." *International Journal of Qualitative Methods* 23: 16094069241270467. <https://doi.org/10.1177/16094069241270467>
- Mathieu, Flavie, Nathalie Groh, et Marie Pieron. 2025. "La recherche participative sur les troubles Dys, où en est-on?" *Approche Neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, no. 197.
- McLaughlin, Janice, et Edmund Coleman-Fountain. 2019. "Visual Methods and Voice in Disabled Childhoods Research : Troubling Narrative Authenticity." *Qualitative Research* 19 (4): 363–381. <https://doi.org/10.1177/1468794118760705>
- Nicolaidis, Christina, Dora Raymaker, Steven K. Kapp, Amelia Baggs, E. Ashkenazy, Katherine McDonald, Michael Weiner, Joelle Maslak, Morrigan Hunter, et Andrea Joyce. 2019. "The AASPIRE Practice-Based Guidelines for the Inclusion of Autistic Adults in Research as Co-Researchers and Study Participants." *Autism: The International Journal of Research and Practice* 23 (8): 2007–2019. <https://doi.org/10.1177/1362361319830523>
- Pieron, Marie, Adeline Lacroix, Sylvie Chokron, et Caroline Demily. 2025. "Pour une recherche participative dans le trouble du spectre de l'autisme." *L'Encéphale*. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2024.11.020>
- Ritchie, Michelle A., Sloane Sengson, Noor Abdallah, et Michael A. Robinson. 2025. "Photovoice for Disability Inclusion on Campus." *Disability & Society* 40 (6): 1477–1507. <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2363270>