



**HAL**  
open science

## La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche

Isabelle Mahy

► **To cite this version:**

Isabelle Mahy. La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche. Communication [Information Médias Théories]: revue québécoise des recherches et des pratiques en communication et information, 2022, vol. 39/1, 10.4000/communication.15507. hal-03915748

**HAL Id: hal-03915748**

**<https://hal.science/hal-03915748v1>**

Submitted on 29 Dec 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

# La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche

Isabelle Mahy

---



**Édition électronique**

URL : <https://journals.openedition.org/communication/15507>

DOI : [10.4000/communication.15507](https://doi.org/10.4000/communication.15507)

ISSN : 1920-7344

**Éditeur**

Université Laval

Ce document vous est offert par Université du Québec à Montréal



Université du Québec à Montréal

**Référence électronique**

Isabelle Mahy, « La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche », *Communication* [En ligne], vol. 39/1 | 2022, mis en ligne le , consulté le 29 décembre 2022.

URL : <http://journals.openedition.org/communication/15507> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/communication.15507>

---

Ce document a été généré automatiquement le 3 juillet 2022.



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International - CC BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

---

# La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche

Isabelle Mahy

---

- 1 On attend des chercheurs et des chercheuses qu'ils et elles fassent de la recherche, publient et enseignent dans des environnements qui sont maintenant entièrement passés au numérique. Qu'il soit question de télécharger un article d'une base de données, d'en écrire un ou de sauvegarder une copie de ses dossiers dans le nuage, le plus gros du temps consacré au travail se passe devant un écran. En temps de pandémie, ce temps s'accroît. À peu près toutes les activités professionnelles — et plusieurs qui sont personnelles — exigent ce face-à-face avec l'écran d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un téléphone. Cette panoplie d'outils de communication est devenue incontournable et il est impossible de participer à la société sans elle.

## Le drame de la chercheuse : prélude

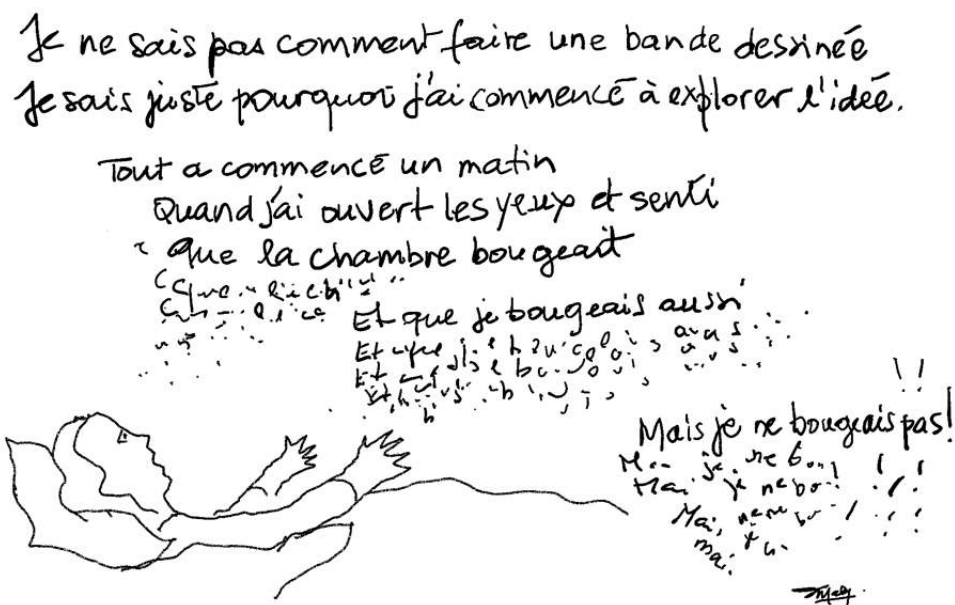
- 2 Dès lors, quels sont les effets pour une chercheuse qui se trouve soudainement incapable de les utiliser ? Que se passe-t-il quand regarder un écran devient synonyme de douleurs physiques aiguës ? Que se passe-t-il quand la complexe interaction entre les muscles optiques, le système vestibulaire et l'incontournable instrument de travail engendre une douleur telle que la réalisation des tâches les plus anodines devient impossible ? C'est cette expérience que je vais relater ici en rendant publique cette épreuve qui continue à bouleverser ma vie chaque jour et qui a fait de moi une personne en situation de handicap invisible, souffrant de manière chronique de migraine vestibulaire.
- 3 L'une des conséquences les plus importantes de cette situation est une fracture qui se crée entre les personnes qui sont en état de participer à la société et les autres, les laissés pour compte qui vivent avec un handicap. Ces derniers vivent dans un monde parallèle. Alors que la numérisation de la société s'est généralisée (George, 2019) et qu'il

semble bien qu'il n'y ait pour moi d'autre option que de me *dénombriser* pour me protéger, je me trouve devant une impasse. Est-il néanmoins possible pour moi de continuer à agir comme chercheuse ? Comment ? Que signifierait faire de la recherche *autrement*, en mettant le numérique au service du vivant et non l'inverse ? C'est l'objet du présent article qui relate le processus expérientiel d'une chercheuse en situation de handicap dans sa quête de découverte, qu'elle présente sous une forme performative, narrative et intimiste. Par le biais d'une auto-ethnographie dessinée, je fais un récit qui lève le voile sur le handicap tel qu'il est vécu de l'intérieur. Un tel geste a son importance alors que l'autobiographie des auteurs et autrices souffrant de handicap provient typiquement d'une position marginalisée, créer un récit à partir de l'expérience même : « involves *self-representation* by definition and thus offers the best-case scenario for revaluation of that condition »<sup>1</sup> (Couser, 2013, p. 458). En choisissant d'occuper la position de sujet, j'offre une voix et un discours différents — du discours médical — qui sont susceptibles d'agir sur les représentations habituelles de ce qu'est cette condition en les remettant en question. Cette volonté est une forme de réponse aux représentations du handicap que le milieu universitaire me renvoie. Comme « [l]e handicap ne peut être envisagé en dehors de l'univers social qui le produit ; il n'existe pas à l'extérieur des structures où il est placé et des significations qui lui sont données » (Oliver, dans Boucher, 2003, p. 147), il y a fort à faire pour faire évoluer les choses. C'est donc un geste éthique et politique que je pose ici, à partir d'une posture dite émancipatoire des *disability studies* (Boucher, 2003).

Three, four, sometimes five times a month, I spend the day in bed with a migraine headache, insensible to the world around me. Almost every day of every month, between these attacks, I feel the sudden irrational irritation and the flush of blood into the cerebral arteries which tell me that migraine is on its way, and I take certain drugs to avert its arrival. If I did not take the drugs, I would be able to function perhaps one day in four. The physiological error called migraine is, in brief, central to the given of my life<sup>2</sup>.

The actual headache, when it comes, brings with it chills, sweating, nausea, a debility that seems to stretch the very limits of endurance. That no one dies of migraine seems, to someone deep into an attack, an ambiguous blessing<sup>3</sup> (Didion, 1968, p. 170).

## Dessin 1. Quand la chambre bouge



## Drame problématique qui mériterait un soulèvement

### La migraine

- 4 On identifie la migraine dès l'époque romaine, au II<sup>e</sup> siècle, quand le médecin philosophe Claudius Galien crée le terme d'*hemicrania* (Foxhall, 2019), une douleur qui affecte la moitié de la tête. Les termes vont changer au fil du temps, mais les symptômes demeurent. L'OMS décrit la migraine comme suit : elle apparaît le plus souvent à la puberté et touche surtout les personnes de 35 à 45 ans ; elle est deux fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes en raison des influences hormonales ; elle est déclenchée par l'activation d'un mécanisme dans les profondeurs du cerveau qui provoque la libération de substances inflammatoires, ce qui engendre la douleur, autour des nerfs et des vaisseaux sanguins de la tête ; elle est récurrente, sévit souvent toute la vie et se caractérise par des crises. Les crises présentent les caractéristiques suivantes : céphalée qui peut être d'intensité modérée à sévère, avec une douleur unilatérale et/ou pulsatile ; aggravée par les activités physiques habituelles ; peut durer de quelques heures à deux ou trois jours ; la fréquence se situe entre une fois par an et une fois par semaine. Ajoutons qu'il existe sept types de migraine, selon Migraine Québec : on distingue d'abord la migraine sans aura et la migraine avec aura. Parmi les migraines avec aura, on compte la migraine sans céphalée, la migraine du tronc cérébral, la migraine hémiplegique et la migraine rétinienne. Finalement, il y a la migraine chronique. À cela, on peut ajouter la migraine vestibulaire, qui affecte le centre de l'équilibre du corps<sup>4</sup>. La migraine frapperait 14 % de la population mondiale à un moment ou à un autre de sa vie (Ramage-Morin et Gilmour, 2014) ; ce serait aussi la troisième maladie en importance dans le monde. Bien

que la migraine se classe au deuxième rang des causes d'invalidité les plus répandues dans le monde (Steiner *et al.*, 2018 ; Vos *et al.*, 2017) et qu'elle arrive au premier rang des maladies neurologiques causant ces incapacités (Vos *et al.*, 2012), elle reste largement méconnue, malgré les répercussions humaines, sociales et économiques qu'elle entraîne. Au Canada, elle touche trois millions de personnes (Ramage-Morin et Gilmour, *op. cit.*).

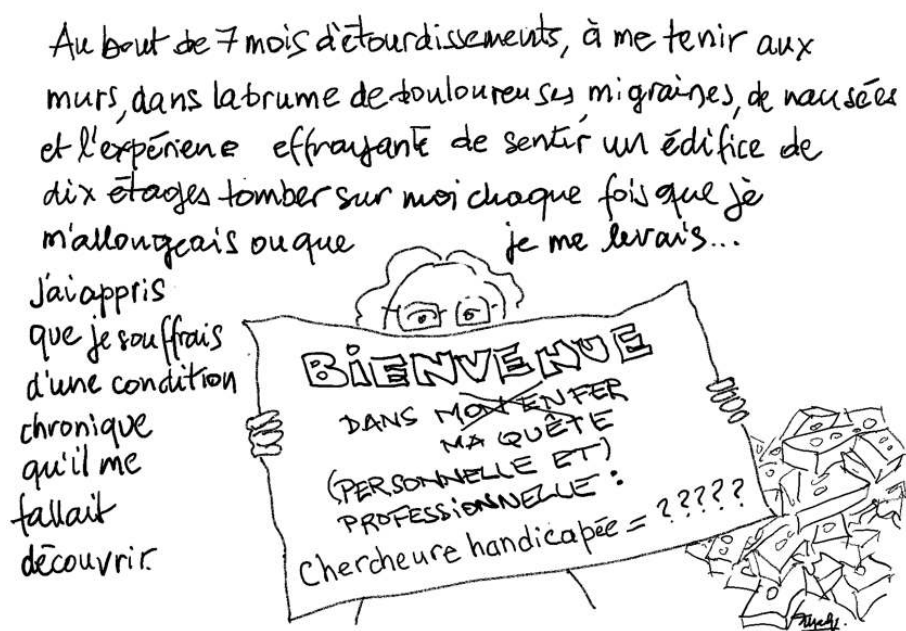
Dessin 2. Ma tête va exploser



- 5 La migraine est sous-diagnostiquée et insuffisamment traitée. En effet, plus de 50 % des personnes qui en sont atteintes ne reçoivent pas de diagnostic (MRF, 2019). Contrairement à plusieurs autres maladies qui bénéficient de campagnes de sensibilisation, la migraine est souvent confondue, à la fois par les personnes non diagnostiquées et par leurs proches, avec le mal de tête passager ou encore elle fait l'objet de dénigrement par les proches de la personne qui en souffre : « Prends deux Tylenol, ça va aller » ou encore : « Tu as encore mal à la tête ?! » En d'autres termes, les personnes migraineuses ne sont généralement pas perçues comme vivant une situation de handicap malgré leur situation, et force est de constater que la sensibilisation à cette réalité reste à faire. Pourtant, l'OMS (2016) place la migraine dans la liste des dix maladies les plus invalidantes au monde. À cause des multiples manifestations de la migraine pendant les crises et sur une base chronique, et en raison de l'incompréhension de la part de leur environnement familial ou professionnel, les personnes migraineuses souffrent souvent d'isolement, de dépression (Ramage-Morin et Gilmour, *op. cit.* ; Fuller-Thomson et Hodgins, 2019) et d'anxiété, ce qui réduit ou rend inexistantes les liens sociaux (OMS, *op. cit.*). La prévalence de tentatives de suicide est également trois fois plus élevée chez les migraineux que chez les non-migraineux (Fuller-Thomson et Hodgins, *op. cit.*). Leur perception d'eux-mêmes se réduit progressivement à n'être que leur maladie. Leur identité peut s'en trouver gravement

touchée. En effet, par la combinaison de facteurs internes comme l'écllosion de migraines soudaines et de facteurs environnementaux comme de simples bruits ou odeurs (Fougeyrollas *et al.*, 1998), les personnes migraineuses se retrouvent potentiellement forcées à s'isoler pour tenter de composer avec la douleur. Elles se retrouvent ainsi socialement exclues (OMS, *op. cit.*), dépressives, anxieuses et parfois suicidaires, car « [l']irruption de la douleur, et son installation dans la durée, marque une rupture biographique, une cassure d'existence entre l'avant et l'après, une radicale redéfinition de soi. L'unité de soi est fragmentée. L'individu a le sentiment de n'être plus que la créature de sa douleur » (Le Breton, 2016, p. 129). Cela dit, leur situation peut être amenée à s'améliorer, au moins momentanément, entre autres par l'exploration réflexive de leur condition et de leur souffrance grâce à la création artistique. De même, elles peuvent par-là partager leur expérience avec d'autres, ce qui renforce leur sentiment d'appartenance à une communauté de pratique créative (Henare, Hocking et Smythe, 2003).

Dessin 3. Les édifices tombent sur moi



## Dessin 4. Bienvenue dans ma quête



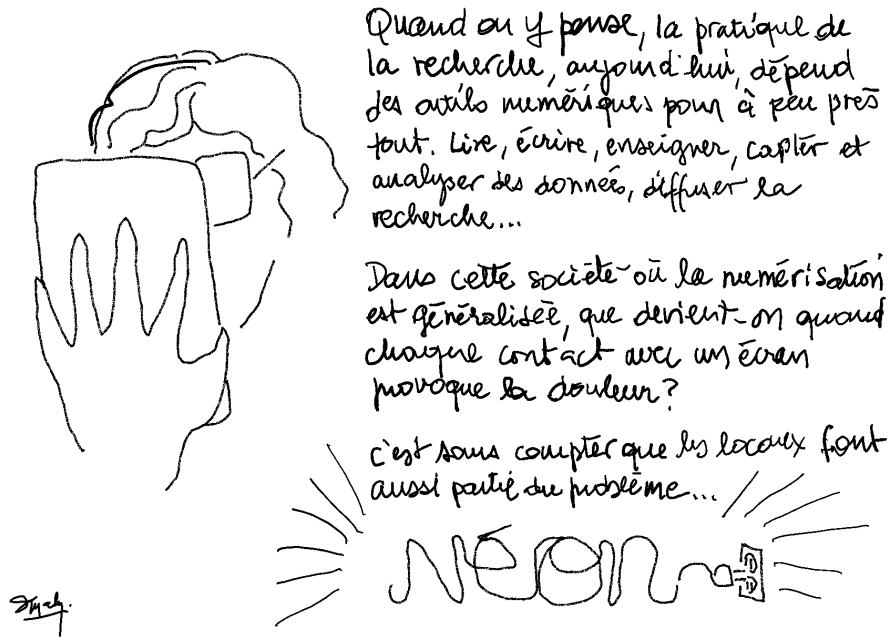
Au Québec, les médecins de famille reçoivent une heure de formation sur tous les types de céphalées pendant leurs deux ans de cours. (D<sup>r</sup> H. P. M. CHUM) 6.5.2019

### Art et handicap – Redéfinition de l'identité

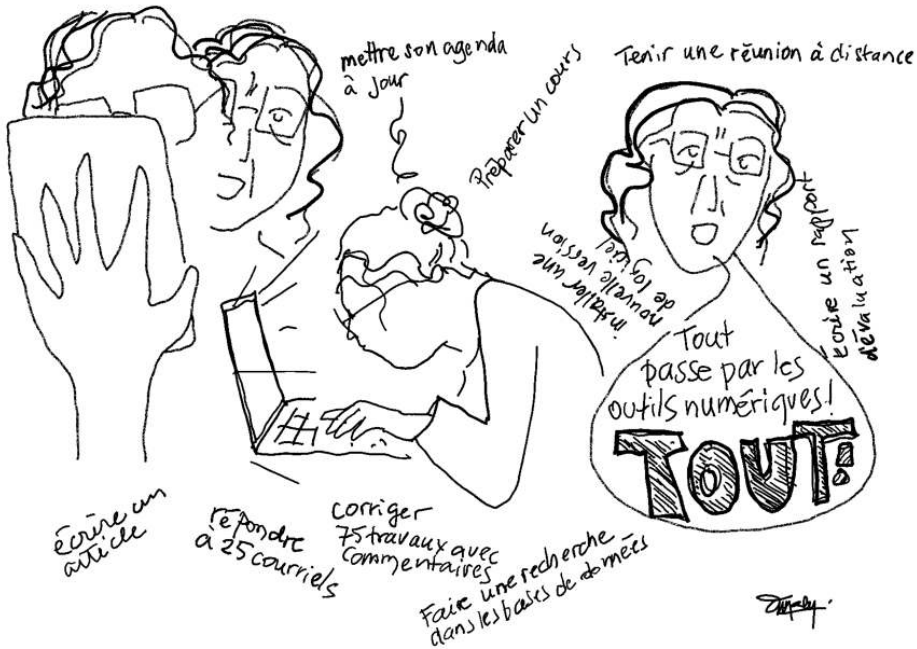
- 6 L'expression artistique offre donc la possibilité de s'exprimer par le sensible, à travers une symbolique et une esthétique propres à chacun. Les personnes vivant avec un handicap trouvent ainsi l'occasion d'explorer l'expérience de leur condition et de la raconter, pour elles-mêmes et pour les autres. Cette forme d'art qualifiée d'art handicapé ou *disability arts* (ou encore *crip arts*) regroupe les pratiques artistiques des artistes et non-artistes en situation de handicap qui traduisent leur expérience dans leur création (Sandahl, 2018). Non seulement leurs pratiques créatives permettent l'expression personnelle de leur condition selon leur vécu, mais elles présentent aussi une capacité de mettre en mouvement un processus de refonte identitaire de la personne en situation de handicap, allant de la perception d'avoir une identité réduite à n'être que souffrance à celle de devenir une personne créative au moyen de diverses formes d'expression. L'image de soi se transforme, la personne ne peut plus être réduite à la seule étiquette de handicapée (Loser, 2017, p. 5). L'expression créative médiée par l'art possède donc la capacité de transformer la vision qu'une personne a d'elle-même, ce qui contribue au processus de redéfinition de soi (Henare, Hocking et Smythe, *op. cit.*).



Dessin 5. Toujours devant l'écran



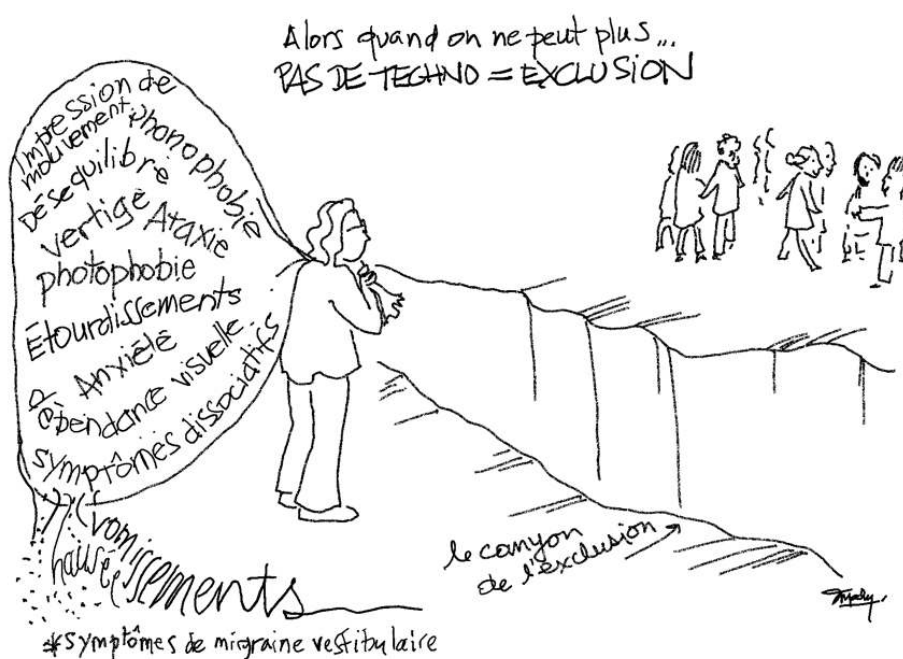
Dessin 6. Tout passe par le numérique



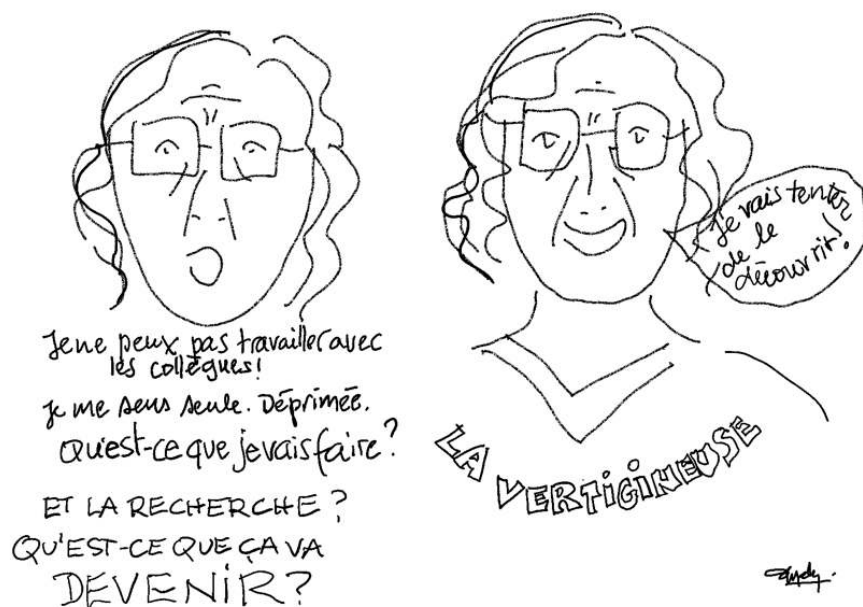
## De l'isolement à l'inclusion dans la communauté

- 7 L'expression artistique propose par ailleurs aux personnes en situation de handicap une intégration à la communauté par la visibilité associée à la pratique artistique ainsi que par l'exposition des œuvres qu'elles réalisent, susceptibles de révéler la force et la réalité de leur art et de leur expérience (Sandahl, *op. cit.*). En effet, l'exposition d'une œuvre offre la possibilité de sensibiliser le public à la condition des personnes en situation de handicap en donnant à voir leur univers symbolique. Cette sensibilisation devient en soi une forme de médiation des connaissances et une occasion de faire évoluer les représentations en permettant de mettre en relation les créateurs, ici les personnes migraineuses, et ceux qui entrent en contact avec leurs créations.

Dessin 7. Je suis exclue



Dessin 8. Que vais-je devenir ?



### Art et bien-être

- 8 Selon la définition du handicap d'après la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2022), les personnes migraineuses sont en situation de handicap. Leur réalité les réduit à ne se percevoir qu'à travers la maladie. Sachant que la création artistique leur est bénéfique, se pose alors la question des contextes de création les plus propices au bien-être. La littérature indique que par l'intermédiaire d'ateliers qui tiennent compte de la subtilité des facteurs qui peuvent déclencher une migraine (Vick *et al.*, 2009), les personnes souffrantes peuvent évoluer dans l'exploration d'elles-mêmes, de leur intériorité et de leur douleur, tout en ayant la possibilité de socialiser par la présence d'autres personnes. Ce processus de création artistique comporte un volet de diffusion des œuvres, qui assure la sensibilisation d'un plus large public. C'est une démarche qui me correspond.

Dessin 9. Que pourrais-je faire ?



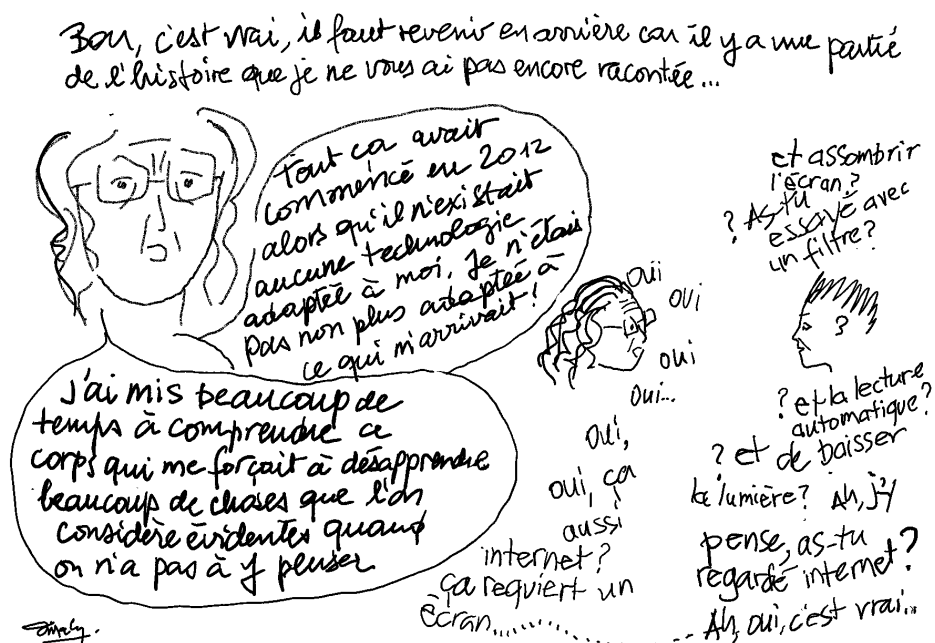
Dessin 10. Un semblant d'espoir



- 9 C'est donc à partir de ce croisement entre l'activité artistique, le handicap, le bien-être et la recherche que se dessine pour moi le territoire dans lequel je découvre peu à peu des pratiques de recherche qui me sont accessibles et qui ne sont pas uniquement

basées sur le numérique. À cette fin, dans une démarche exploratoire faite de l'expression créative du vécu, j'ai choisi de relever ce défi, de manière réflexive, visuelle et performative pour me permettre de savoir et de montrer si – et comment – je pourrais mener et écrire la recherche *autrement*.

Dessin 11. Mais revenons en arrière



As-tu essayé les filtres qu'on place devant son écran ? Oui

As-tu des lunettes qui filtrent la lumière bleue ? Oui

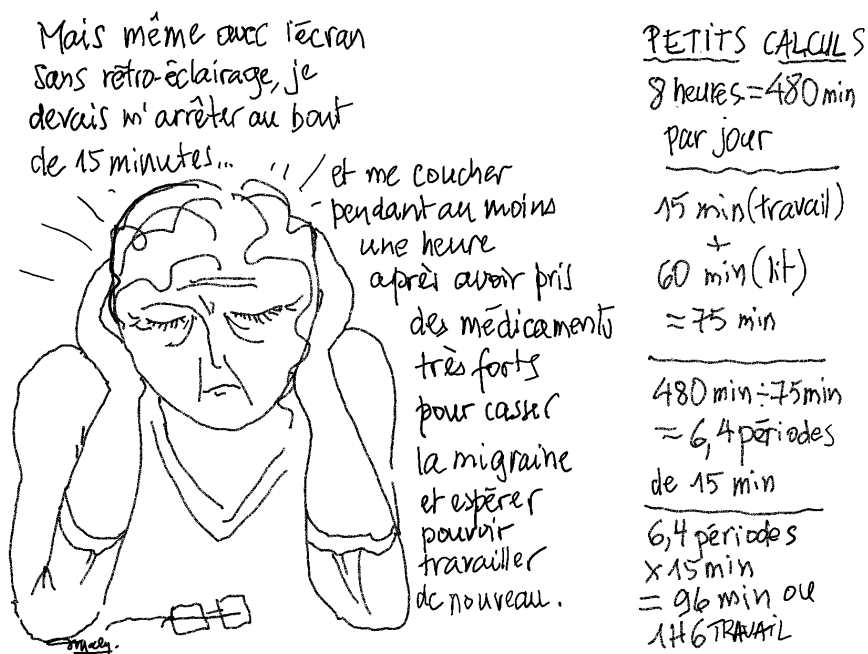
As-tu pensé à fermer ton rideau pour éviter la lumière de la fenêtre sur l'écran ? Oui

As-tu essayé les écrans qui sont faits pour les yeux sensibles ? Oui

As-tu... ? Oui, oui, OUI ! J'ai tout fait. Je suis à l'affût de tout ce qui se développe dans ce domaine depuis 2012... Un jour, j'ai même acheté un écran noir/gris pâle sans rétroéclairage (qui fonctionnait tellement mal qu'il affichait tout le parcours de la souris... Ça faisait des fantômes sur l'écran, je n'y voyais plus rien)...

As-tu... ? Non. Je suis fatiguée. Je voudrais fermer les yeux. Dormir. Sans la douleur.

Dessin 12. Petits calculs accablants



## Éclairage conceptuel en fond de scène

### La réflexivité

- 10 La venue du tournant réflexif a entraîné un déplacement des objets de recherche et de leurs modalités d'étude vers une volonté de compréhension de l'agir professionnel à partir du vécu des praticiens. Jusque-là, l'épistémologie dominante, d'origine positiviste, favorisait le modèle de l'expert, basé sur la rationalité technique où l'on concevait que les problèmes pratiques pouvaient être résolus par l'emploi de techniques de résolution de problème, à partir d'un savoir scientifique spécialisé (Schön, 1998). Or, dans de nombreux cas, l'incertitude, la complexité des situations, les conflits de valeurs, la portée sociale des problèmes, leur singularité ou leur instabilité rendent un tel modèle inapplicable, car c'est plutôt le fait de « savoir nommer et reconstruire un problème [qui] crée les conditions pour exercer sa compétence technique » (*ibid.*, p. 205). Ces constats ébranlent les tenants de la rationalité technique qui y perdent leurs repères. L'idée de mobiliser la réflexivité appelle une épistémologie différente, celle de l'agir professionnel, qui place le praticien au cœur de sa propre expérience, source des savoirs à partir desquels il mène sa réflexion. Il s'agit ici de réfléchir *dans* l'action alors qu'elle se déroule, ainsi que *sur* cette action, de manière rétrospective et prospective, pour en dégager du sens (Schön, 1983). Cette démarche interprétative s'effectue par divers moyens réflexifs d'ordre narratif qui visent la mise à distance de sa propre action. Pour Clandinin et Connelly (1996), les éléments constitutifs de la méthode narrative sont avant tout l'expérience, le temps, le savoir d'expérience ainsi que la réflexion et la délibération qui, conjugués, permettent de

produire un récit, celui-ci étant toujours une tentative, une vraisemblance plutôt qu'une certitude.

Dessin 13. Les crocs de la douleur



- 11 La réflexion *dans* l'action prend diverses formes souvent improvisées, qui doivent s'adapter aux fluctuations et ambiguïtés de ce qui se déroule alors que la personne observe et participe entièrement à ce mouvement génératif (Ingold, 2010). Pour sa part, la réflexion *sur* l'action suppose une série d'étapes qui visent la description de l'action, son analyse et sa modélisation. Considérant que les chercheurs sont aussi des praticiens – de la recherche –, adopter une posture réflexive pour tenter de cerner leur réalité concrète et d'agir sur elle, le cas échéant, apparaît comme pleinement pertinent.

Dessin 14. Enseigner en crise vestibulaire

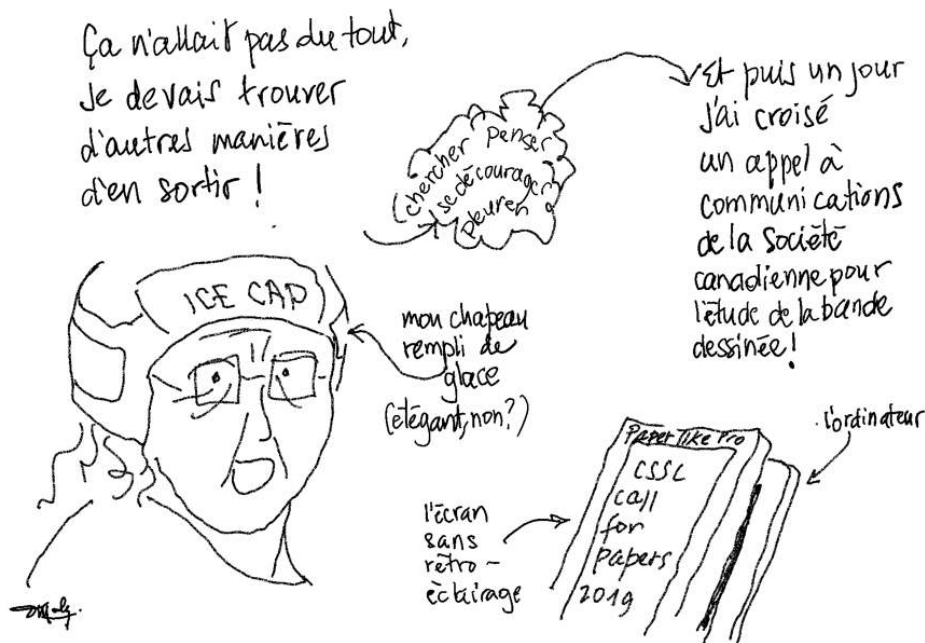


## La recherche par le dessin

- 12 Le dessin renvoie à un continuum de procédés qui vont du dessin à main levée à la calligraphie, en passant par l'esquisse, sans réelle démarcation (Ingold, 2013), alors que le dessin se distinguerait de la peinture de façon marquée. Celle-ci est en général l'aboutissement d'un projet mené à partir d'une démarche abductive, qui procède par essais et erreurs, à travers lesquels l'auteur ou l'autrice arrive, en couvrant ses traces, à produire une œuvre issue d'une intention. Le dessin, à l'encontre de la peinture, défierait cette logique. Pour imager celle-ci, Ingold (2013) invoque la formule de Paul Klee, pour qui la pratique du dessin consistait à *emmener la ligne en promenade*, alors que la personne qui dessine ne se mettrait pas en route avec une idée préconçue comme elle le ferait en peignant, là où la ligne est pressée, car elle est *en déplacement pour affaires*, elle veut atteindre sa cible. Dans le dessin, il s'agirait, pour Ingold (2010), de suivre les forces et le flot matériel qui donnent lieu à l'émergence de la forme. La personne qui dessine *devient* avec le dessin, la pratique est transformatrice, alors que la ligne dessinée ne relie pas des points prédéterminés au fil d'une séquence, mais s'élance plutôt à partir de la pointe en laissant une trace derrière elle. Suivre ne serait pas une question d'itération, mais plutôt d'itinérance (Deleuze et Guattari, 2004, dans Ingold, 2010). Les personnes qui dessinent seraient des itinérantes dont le travail est consubstantiel aux trajectoires de leur vie, car ce serait dans ce mouvement vers l'avant que loge la créativité de leur pratique. Une histoire dont le récit est dessiné est dès lors toujours en mouvement (Ingold, 2013).



Dessin 15. Le chapeau de l'espoir



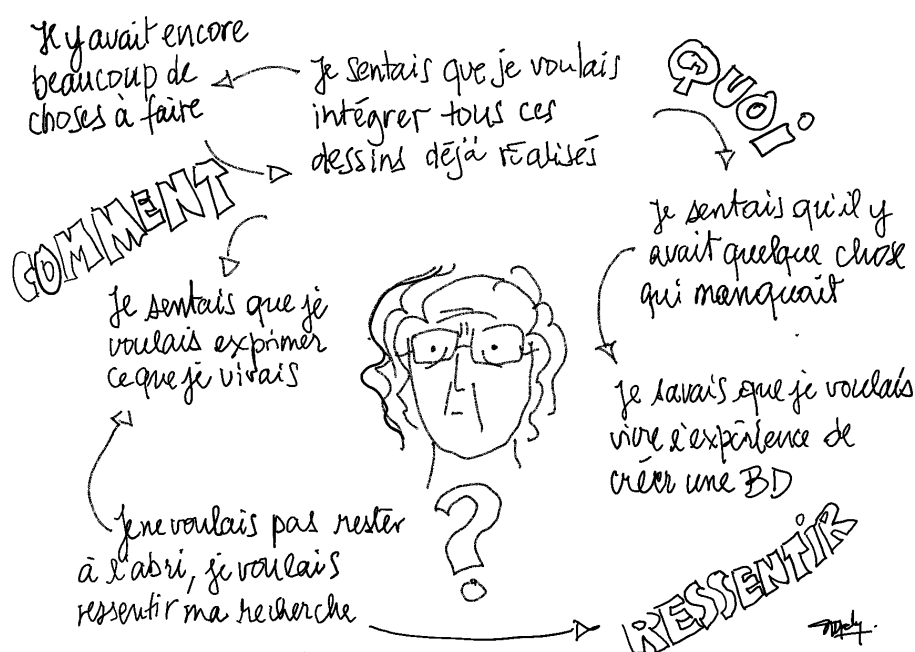
Dessin 16. Trouver le AUSSI de la recherche



13 Le texte, quant à lui, peut être manuscrit ou produit par ordinateur et prendre la forme d'un fichier Word ou PDF, par exemple. Reprenant l'idée de la promenade, la ligne manuscrite pourrait être vue comme progressant en même temps que le récit (Ingold, 2013), par sa fluidité, ses élans changeants, sa faible structure contraignante. Elle est

vivante. Pour sa part, la ligne faite avec nos outils bureautiques, sous contrôle, standardisée, nette et froide, ne vibre pas. Non, la ligne numérique ne part pas se promener et n'a aucune personnalité. « [Il] y a plus de mouvement dans une seule trace d'écriture manuscrite que dans une page entière de texte imprimé » (Ingold, 2013, p. 124). Alors que l'opposition entre texte imprimé et texte manuscrit est très forte, la ligne dessinée et celle de l'écriture manuscrite sont les mêmes. Dans ce cas, « [c]'est la même sorte de ligne qui écrit et dessine » (Gray, 1971, p. 1, dans Ingold, 2013, p. 168). Ainsi, l'écriture manuscrite et le dessin, tous deux partis en promenade, font faire des découvertes à la personne qui tresse les mots et les images et au fil du récit, ils agissent donc comme méthode de recherche (Richardson et St. Pierre, 2005).

Dessin 17. Comment aborder le AUSSI



Dessin 18. Un AUSSI enchevêtré



### La performativité

- 14 De manière panoramique, qui tient compte des propositions de définitions de la performativité d'Austin aux critiques de Bourdieu, est performatif le langage qui dépasse l'état du constat pour aller dans l'action (Saillant, 2014). Le langage est ici à comprendre de manière située, avec ses contextes d'énonciation et de réception, y compris les conditions qui précèdent l'énonciation telles que les rapports de pouvoir. Plus simplement, il s'agit du pouvoir d'agir en parlant.

## Dessin 19. Le AUSSI rhizomatique



- 15 Selon Saillant (*id.*), du point de vue des *performance studies*, qui élargissent l'idée de langage aux multiples formes d'expression, que la situation de performance soit artistique ou non, on considérera comme performative une forme d'expression performée qui accomplit plus que ce qu'elle est. Martin (2015) enrichit la définition en soulignant que le geste performatif est une manifestation émergente de l'expérience immédiate qui se produit avant même que la pensée n'intervienne, comme phénomène d'avant le surgissement de la pensée. Le geste performatif n'agit pas par une énonciation qui vise une transmission, mais bien par évocation, comme c'est le cas dans l'expression artistique.

## Dessin 20. Brouillard mental



## Alchimie non méthodologique

- 16 Écrire la recherche autrement impose un volet de l'ordre du procédé lié au questionnement initial : comment cela transforme-t-il ce que peut être la recherche et comment faire pour y parvenir? C'est à partir d'une posture de recherche postmoderne, postqualitative, sans méthodologie autre que celle du procédé émergent, qui découvre ce qu'il est en cherchant et en écrivant (St. Pierre, 2018 ; 2021), le tout produisant *différemment* un savoir *différent*, celui qui cherche à advenir.

Dessin 21. (Se) chercher

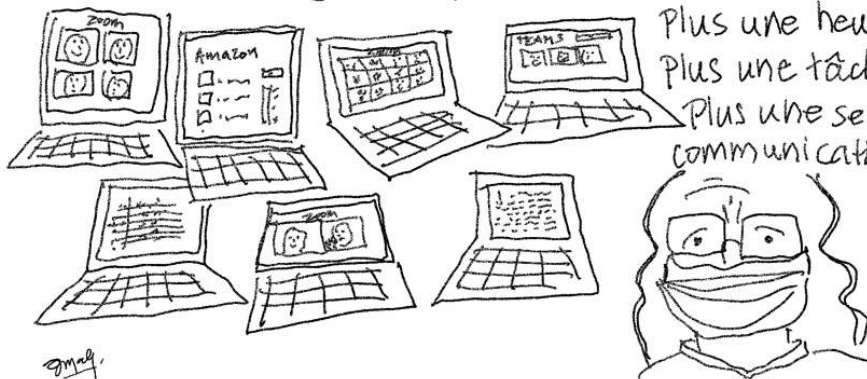


- 17 Cette posture onto-épistémologique invite à une écoute intuitive, sensible, réflexive et attentive à ce qui émerge en soi au fil de l'expérience et dans son environnement.

Dessin 22. Le 13 mars 2020

Et puis un jour de mars 2020, la société se trouva fort dépourvue quand le virus de la covid fut venu.

Plus un seul petit moment de présence physique  
 Plus une seule journée passée sans ordinateur  
 Plus une heure  
 Plus une tâche  
 Plus une seule communication



- 18 Je n'en peux plus. À passer toute la journée de l'ordinateur au lit et retour, je vais y laisser ma peau. Passer de cours en classe à des cours en ligne, je veux bien, faire toutes les réunions sur Zoom ou Teams, d'accord, et en plus, il y a aussi à écrire des articles, etc., mais pour moi, ça se compte en nombre de crises que je vais me taper, en nombre de Triptan<sup>5</sup> que je vais devoir avaler. En douleur, écrasée au fond du lit, dans le noir, perdue dans une brume mentale incolore, léthargique, alors que je dois absolument sortir promener ma chienne. Je n'y arriverai jamais.

Dessin 23. Marcher, marcher



- 19 Ainsi, au fil du temps, des jours de confinement, des promenades d'hiver sans bonnet (pour laisser le froid agir sur la douleur migraineuse), des nuits douloureuses, j'ai capté sensations, réflexions, intuitions, images et émotions qui ont constitué la source première de mon exploration réflexive non linéaire. J'ai accumulé ces sources dans le but de rapporter mon expérience sous une forme créative, à la fois visuelle et textuelle, réalisée à partir de pratiques basées sur l'art et d'une auto-ethnographie évocative.

## Dessin 24. La migraine en pandémie



## Les pratiques basées sur l'art

- 20 Depuis une quinzaine d'années, les pratiques de recherche basées sur l'art (*art-based practices*) prennent une importance grandissante en recherche qualitative en ouvrant les possibilités de faire de la recherche différemment (Leavy, 2015 ; Knowles et Cole, 2008). Les ABP sont avant tout des formes d'expression artistique (poésie, peinture, collage, etc.) qui sont mobilisés en tant que moyens méthodologiques pouvant être utilisés à travers les disciplines, potentiellement dans toutes les phases du travail de recherche, de la problématisation à la génération des données, leur collecte, l'analyse, l'interprétation et la présentation des résultats (Leavy, 2009).



Dessin 25. La moitié qui hurle

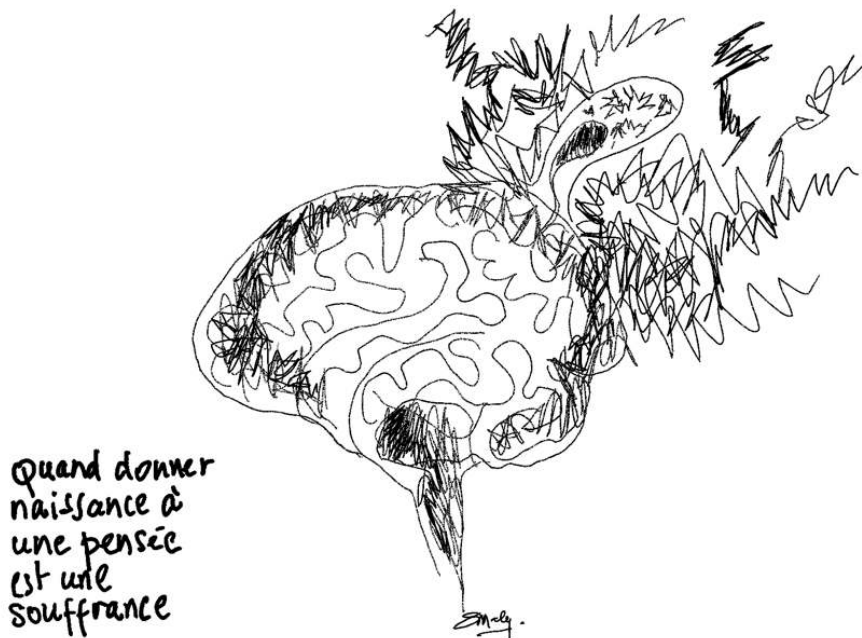


- 21 Les ABP offrent ainsi un grand potentiel de solutions aux chercheurs pour mener l'une ou l'autre des phases de la recherche. Particulièrement bien adaptées à la complexité des situations humaines et sociales à l'étude, elles permettent de bricoler, repenser, recréer ce que peut être la recherche en fonction du contexte. Il s'agit toutefois de pouvoir conserver le cap décrit par Leavy : « Researchers using this kind of data must be in tune to their emotional, carnal, psychological and intellectual indicators. These kinds of internal signals are vital to building authentic and trustworthy knowledge when using A-B practices »<sup>6</sup> (2015, p. 65).

Dessin 26. Présentation des données



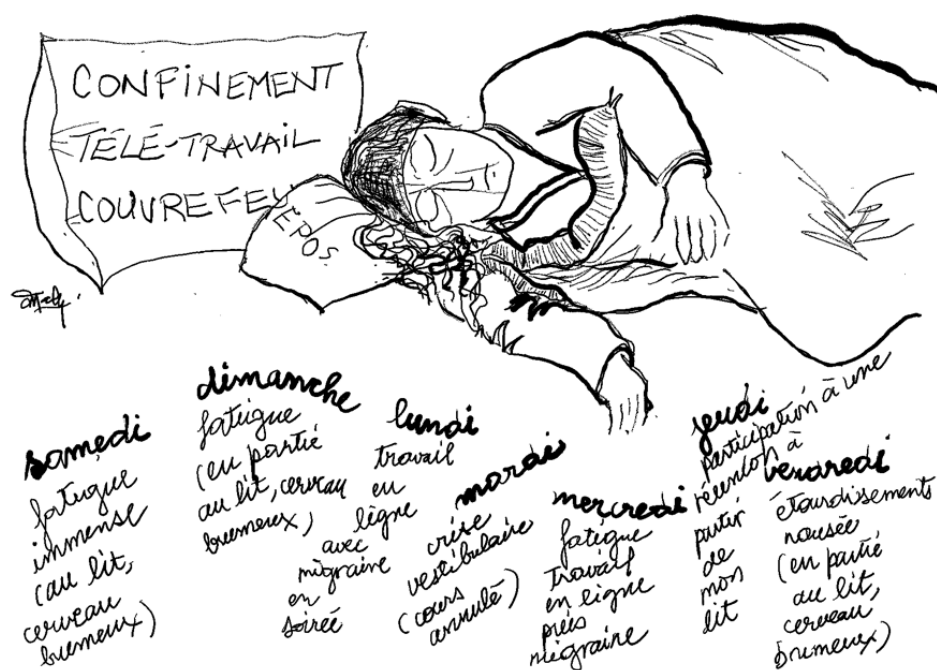
Dessin 27. Émergence



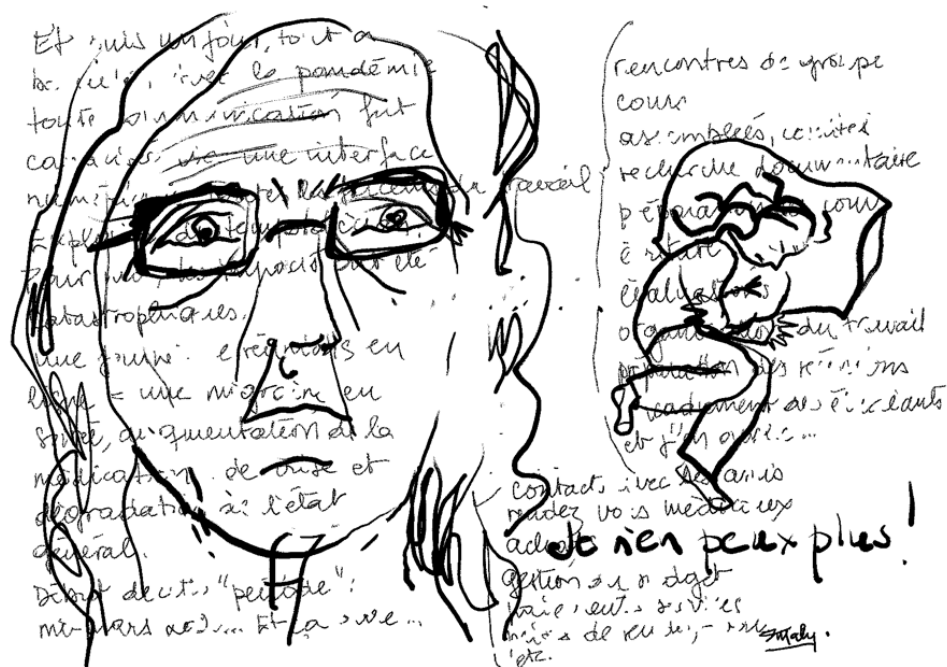
## L'auto-ethnographie

22 Avec une pratique artistique personnelle en arts visuels comme moyen d'expression premier, j'ai adopté une posture autobiographique, auto-ethnographique, où l'écriture a pris la forme d'une auto-ethnographie postmoderne (Tyler, 1986), c'est-à-dire évocative<sup>7</sup>, non représentationnelle, fragmentaire, basée sur le dessin accompagné d'une narration en texte script et cursif, le tout formant un récit illustré qui s'apparente à la forme des romans graphiques, sans pour autant être aussi développé qu'un véritable roman graphique. Je me suis également inspirée de la pratique de la *graphic medicine*<sup>8</sup> où les auteurs et autrices créent des récits de l'intérieur, en lien avec leur maladie, généralement sous forme de bande dessinée. Je n'ai pas tout de suite trouvé de communauté de migraineux ayant une pratique visuelle, mais j'ai fini par repérer une archive en ligne nommée *Migraine Art*<sup>9</sup> ainsi qu'une publication du même titre (Podoll et Robinson, 2008) qui m'a bouleversée. J'ai immédiatement senti que nous étions de la même famille, nous possédions des racines communes. Tant d'images existaient déjà, tant d'expériences de souffrance avaient été illustrées par des centaines et des centaines de migraineux. Ces images sont les traces laissées par mes sœurs et mes frères de douleur.

Dessin 28. Semaine typique



## Dessin 29. Je m'effondre 1



- 23 Le texte ethnographique évocatif atteint son but non pas en le révélant, mais en le rendant possible, sous diverses formes performées, non pas par l'abstraction, mais par des moyens concrets (Tyler, *op. cit.*) où le recours aux procédés esthétiques restaure une harmonie aux effets thérapeutiques (*id.*). Procéder par autobiographie narrative, en racontant mon histoire, permet de mettre en lumière le lien étroit entre la chercheuse et la recherche, en déplaçant l'attention du général au particulier, au singulier, en insufflant de l'humanité : « [...] in a more truthful, engaged and resonant ways, and a desire to do work that has the potential to increase connectivity and reflection »<sup>10</sup> (Leavy, 2015, p. 41). Par ailleurs, une histoire racontée de manière accessible à un plus large public que celui de la seule communauté scientifique permet une plus grande sensibilisation aux réalités de cette forme de handicap. En passant par le récit de l'intime, je cherche à joindre et à toucher mon milieu professionnel, contribuant ainsi, je l'espère, à susciter le questionnement et le dialogue. Je ne suis pas la seule à avoir fait l'expérience des céphalées, des yeux secs et douloureux, des maux de cou et de dos qui se transforment au fil des années en condition bien plus préoccupante. Si l'on s'y arrête un tant soit peu, on peut saisir que nos environnements de travail sont des petites bombes à retardement qui explosent silencieusement dans nos têtes, dans nos corps, sous les néons des salles de classe, dans les locaux sans fenêtres souvent assez mal aérés, face aux écrans rétroéclairés aux millions de couleurs toujours plus intenses. Une bribe de conversation me revient en mémoire...

Je n'y arrive plus, malgré toute la rééducation faite avec vous, mes yeux n'arrivent plus à regarder un écran sans que la douleur transperce mon crâne en moins de deux minutes

Vous savez, dans ma pratique d'optométrie, je vois de plus en plus de gens qui m'arrivent avec des symptômes qui s'apparentent aux commotions cérébrales, pourtant, ça n'en est pas

Les écrans sont en cause ?

Oui

Dessin 30. Je m'effondre 2



Dessin 31. Lave cérébrale



## Le choix de la forme

- 24 Le genre du roman graphique, issu de celui de la bande dessinée, a donc servi d'inspiration. François Olislaeger, artiste de bande dessinée, m'est apparu offrir une piste inspirante, par sa démarche de recherche par le dessin, à travers laquelle il vise à « retrouver le geste qui traduit les vibrations plutôt que de tenter de faire de la représentation » (France Culture, 2020). Il cherche également à étendre « le domaine de la bulle », éclatant le phylactère au point où le personnage sort même du livre, dans une recherche d'expression qui transgresse les frontières du neuvième art.

Dessin 32. Culpabilité grandissante

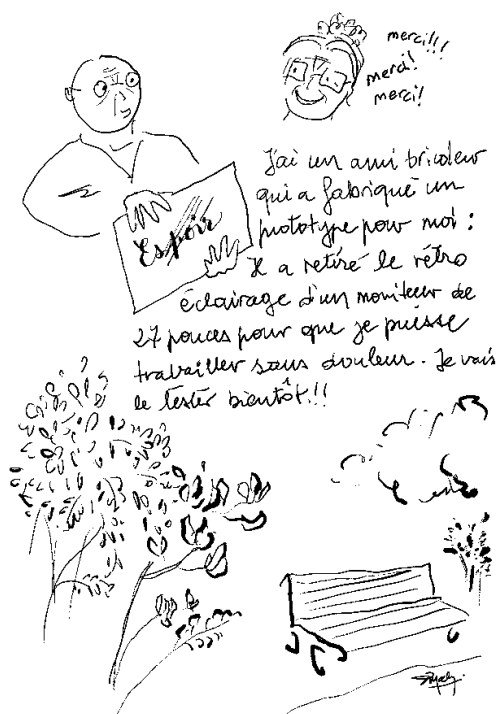


- 25 La logique narrative que j'ai adoptée a d'abord guidé la création d'une histoire initiale (Mahy, 2019), sous la forme d'un premier chapitre de récit graphique qui met en scène mon personnage. L'impasse dans laquelle elle se trouve<sup>11</sup> se révèle, elle cherche de nouveaux repères et explore ce que la recherche pourrait aussi être à la lumière de son expérience du handicap. Le propos porte sur la présentation du quotidien et la quête de pistes de solution, soutenu par un schéma narratif où les questions de temporalité sont à la fois précises et flottantes, tout comme les lieux, alors que l'action et le personnage central sont clairement identifiés.



la nouveauté que la posture défend invite à accueillir une multiplicité de types d'œuvres, le champ des possibles dépendant de ce qui surgit, fait vibrer et entre en résonance<sup>14</sup> avec la personne qui souhaite mener la recherche. Créations artistiques, formes performatives, déconstruites, non linéaires, rhizomatiques, les possibilités sont vastes.

#### Dessin 34. Prototyper



- 28 Dans le cas présent, pour orienter la réception de l'œuvre et ainsi aider un tant soit peu le lecteur ou la lectrice, j'invite à considérer les différents types de texte qui composent l'article. D'une part, le récit graphique contient les éléments narratifs (texte manuscrit et illustrations associées), dont certains portent sur des thèmes différents, y compris le commentaire. Également dans le récit, des illustrations d'un autre ordre s'ajoutent, qui révèlent leurs propres évocations, en opérant des cassures dans le déroulement. De plus, les titres de chacune des illustrations ajoutent également leur propre éclairage. D'autre part, le texte imprimé (rédigé à l'ordinateur) que vous lisez à l'instant expose sous une forme imposée par le genre littéraire de l'article scientifique la démarche de création de la chercheuse. Finalement, les titres des différentes sections de l'article apportent un commentaire en écho à la posture de recherche.

## Un drame sans dénouement

- 29 Comment évaluer une auto-ethnographie postmoderne évocative ? À partir de repères épistémologiques qui remettent en question le savoir, selon Fortin et Houssa (2012). Si les considérations de réception, d'efficacité sémiotique ou de jugement esthétique restent pertinentes, elles doivent l'être *autrement*, c'est-à-dire qu'afin de rester cohérentes par rapport aux caractéristiques de ce type de recherche, elles doivent être



adaptées sur le plan onto-épistémologique et ce qui en découle. Cela suppose des critères de validité propres à cette posture de recherche réflexive, dessinée et performative. De même, il ne s'agit pas de porter un jugement critique qui serait campé dans un paradigme postpositiviste resté moderne — et non postmoderne —, les deux étant incommensurables. Il s'agira plutôt de poser un regard *appréciatif*<sup>35</sup> sur le texte. Compte tenu des éléments conceptuels qui éclairent le récit (réflexivité, dessin et écriture manuscrite, performativité), on pourrait opter pour une appréciation à partir de questions comme les suivantes :

- a. la contribution substantielle — est-ce que le texte contribue à approfondir notre compréhension du phénomène ?
  - b. le mérite esthétique — est-ce que le texte est bien ciselé artistiquement tout en étant satisfaisant et complexe ? Évite-t-il d'être ennuyant ?
  - c. la réflexivité — comment les auteurs ont-ils été amenés à écrire ce texte ?
  - d. l'impact — comment ce texte est-il susceptible de toucher le lectorat ?
  - e. l'expression d'une réalité — est-ce qu'un sens du « réel », individuel ou collectif, est exprimé de façon crédible à travers ce texte ?
- 30 Ces questions, reprises et adaptées de Fortin, Cyr, Tremblay et Trudelle (2008), visent à fournir une orientation à l'appréciation. Elles pourraient être formulées différemment, mais les caractéristiques (numérotées a à e) couvrent un large spectre. Ici également, le concept de résonance de Rosa pourrait être une source de question au sujet de la recherche : cette œuvre résonne-t-elle pour/avec/en moi, est-elle source de vie, me fait-elle du bien ?

#### Dessin 35. L'arrivée du printemps



- 31 Écrire la recherche autrement suppose une belle audace dans le contexte actuel des exigences des institutions universitaires alors qu'elle est encore marginale, mais

« [p]ost qualitative inquiry asks that we push toward the intensive, barely intelligible variation in living that shocks us and asks us to be worthy of it »<sup>16</sup> (St. Pierre, 2018, p. 607). Il est temps d'irriguer le champ de la recherche, trop souvent asséché par le processus même qui la produit. Adopter une posture qui donne de la vie à nos pratiques permet, par écho, d'entrer en résonance avec soi-même et avec le monde. C'est un projet inspirant.

Dessin 36. V pour Vertigineuse



## BIBLIOGRAPHIE

BOUCHER Normand (2003), « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, 50, p. 147-164, <https://doi.org/10.7202/008285ar>, consulté le 20 mars 2022.

CLANDININ Jean D. et Michael F. CONNELLY (1996), « Narrations et histoires en situation de pratique et de recherche », dans Donald SCHÖN (dir.), *Le tournant réflexif, Pratiques éducatives et études de cas*, Montréal, Les Éditions Logiques, p. 385-418.

COUSER Thomas G. (2013), « Disability, life narrative, and representation », dans Lennard J. DAVIS (dir.), *The Disability Studies Reader*, 4<sup>ème</sup> édition, Abingdon, Taylor and Francis.

DIDION Joan (2009/1968), « In Bed », *The White Album*, New York, Farrar, Straus and Giroux, p. 168-172.

- FORTIN Sylvie et Émilie HOUSSA (2012), « L'ethnographie postmoderne comme posture de recherche : une fiction en quatre actes », *Recherches qualitatives, La recherche qualitative au service du changement*, 31(2), p. 52-78.
- FORTIN Sylvie, Catherine CYR, Martyne TREMBLAY et Sylvie TRUDELLE (2008), « Donner une voix : les pratiques analytiques créatives pour écrire la danse », dans Sylvie FORTIN (dir.), *Danse et santé : du corps intime au corps social*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 225-246.
- FOUGEYROLLAS Patrick et al. (1998), *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, p. 166.
- FOXHALL Katherine (2019), *Migraine, A History*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- FRANCE CULTURE (2020), Entrevue avec François OLISLAEGER, 31 janvier, <https://www.dailymotion.com/video/x7rc3w0c>, consulté le 16 mars 2022.
- FULLER-THOMPSON Esme G. et Gwyneth A. HODGINS (2019), *Suicide Attempts Among Those With Migraine: Findings From a Nationally Representative Canadian Study*, Abingdon, Taylor & Francis.
- GEORGE Eric (dir.) (2019), *Numérisation de la société et enjeux sociopolitiques 1*, Londres, Éd. ISTE.
- HENARE Diane, Clare HOCKING et Liz SMYTHE (2003), « Chronic pain: Gaining understanding through the use of art », *British Journal of Occupational Therapy*, 66(11), p. 511-518.
- INGOLD Tim (2010), *Bringing Things to Life: Creative Entanglements in a World of Materials*, ESRC National Centre for Research Methods, NCRM Working Papers Series, 05(10).
- INGOLD Tim (2013), *Une brève histoire des lignes*, Le Kremlin-Bicetre, Zones sensibles.
- KABAT-ZINN Jon (2014), « Nowscape », *Mindfulness*, 5, p. 215-216.
- KABAT-ZINN Jon (2015), « Why paying attention is so supremely important », *Mindfulness*, 6, p. 1484-1486.
- KNOWLES Gary J. et Ardra L. COLE (2008), *Handbook of the Arts in Qualitative Research. Perspectives, Methodologies, Examples and Issues*, Thousand Oaks, Sage.
- Le BRETON David (2016), « Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique », *Anthropologie et Sociétés*, 40(3), p. 123-136.
- LEAVY Patricia (2009/2015), *Method Meets Art: Art-based Research Practice*, New York, Guilford.
- LOSER Francis (2017), « Les ateliers d'art visuel fréquenté par des artistes en situation de handicap : pratiques, enjeux et perspectives », *Le sociographe*, 57, p. 1-12.
- MAHY Isabelle (2019), « When disability turns comics into a research process », communication à la *Canadian Society for the Study of Comics*, Vancouver, University of British Columbia, 4-5 juin.
- MÄKELÄ Maarit Anna et al. (2014), « Drawing as a research tool: Making and understanding in art and design practice », *Studies in Material Thinking*, « Editorial », 10, p. 4-12.
- MARTIN Andrée (2015), « Définition de la performativité », *Effets de présence*, Faculté des arts, Université du Québec à Montréal, <https://effetsdepresence.uqam.ca/publications/definitions/performativite.html#andr%C3%A9e-martin>, consulté le 16 mars 2022.
- MIGRAINE QUÉBEC (2019), *Les sept types de migraine, connaissez-vous le vôtre ?*, <https://migrainequebec.org/les-sept-types-de-migraines-connaissiez-vous-le-votre/>, consulté le 16 mars 2022.

- MIGRAINE RESEARCH FOUNDATION (MRF) (2019), *About Migraine*, <https://migraineresearchfoundation.org/about-migraine/migraine-facts/>, page désactivée.
- OLIVER Mike (2006), « Changing the social relations of research production? », dans Len BARTON (2006), *Overcoming Disabling Barriers: 18 Years of Disability and Society*, Londres, Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203965030c>, consulté le 16 mars 2022.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2022), *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/669367341>, consulté le 30 mai 2022.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2016), *Charge de morbidité due aux céphalées*, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/headache-disorders>, consulté le 16 mars 2022.
- PODOLL Klaus et Derek ROBINSON (2008), *Migraine Art: The Migraine Experience from Within*, Berkeley, North Atlantic Books.
- RAMAGE-MORIN Pamela L. et Heather GILMOUR (2014), « Prévalence de la migraine chez la population à domicile au Canada », *Catalogue de Statistique Canada - Rapports sur la santé*, n° 82-003-X, p. 11-14.
- RICHARDSON Laurel et Elizabeth A. ST. PIERRE (2005), « Writing: A method of inquiry », dans Norman K. DENZIN et Yvonna S. LINCOLN, (dir.), *Handbook of Qualitative Research*, 3<sup>e</sup> édition, Thousand Oaks, Sage, p. 959-978.
- ROSA Hartmut (2018), *Résonance, sociologie de la relation au monde*, Paris, Éditions de la Découverte.
- SAILLANT Francine (2014), « Anthropologie et performativité : transformations et connexions », *Cultures-Kairós, Les numéros*, <https://revues.mshparisnord.fr:443/cultureskairos/index.php?id=905>, consulté le 16 mars 2022.
- SANDAHL Carrie (2018), « Disability art and culture: A model for imaginative ways to integrate the community », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 12, p. 81-95.
- SCHÖN Donald A. (1983), *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*, New York, Basic books.
- SCHÖN Donald A. (1998), « À la recherche d'une nouvelle épistémologie de la pratique et de ce qu'elle implique pour l'éducation des adultes », dans Jean-Marie BARBIER (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Paris, Presses universitaires de France.
- ST. PIERRE Elizabeth A. (2017), « Writing post qualitative inquiry », *Qualitative Inquiry*, 24(9), p. 603-608.
- ST. PIERRE Elizabeth A. (2019), « Post qualitative inquiry in an ontology of immanence », *Qualitative Inquiry*, 25(1), p. 3-16.
- ST. PIERRE Elizabeth A. (2021), « Post qualitative inquiry, the refusal of method, and the risk of the new », *Qualitative Inquiry*, 27(1), p. 3-9.
- STRONACH Ian (2012), « Arts based research », *British Educational Research Journal*, 38(6), p. 1073-1074.
- TYLER Stephen A. (1986), « Post-Modern ethnography: From the document of the occult to occult document », dans James CLIFFORD et Georges E. MARCUS (dir.), *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*, Berkeley, University of California Press.

VICK Randy M. et Kathy SEXTON-RADEK (2005), « Art and migraine: Researching the relationship between artmaking and pain experience », *Art Therapy*, 22(4), p. 193-204.

VICK Randy M., Kathy SEXTON-RADEK et Frances F. KAPLAN (2009), « Art and migraine: Researching the relationship between artmaking and pain experience », *Art Therapy*, 26, p. 3.

VOS Theao *et al.* (2012), « Years lived with disability (YLDs) for 1 160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010 », *Lancet*, 380(9859), p. 2163-2196.

VOS Theao *et al.* (2017), « Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: A systematic analysis for the global burden of disease study 2016 », *Lancet*, 390 (10100), p. 1211-1259.

## NOTES

1. Suppose a priori une représentation de soi qui agit comme scénario idéal servant à revaloriser sa propre condition (traduction de l'autrice).

2. Trois, quatre, et parfois cinq fois par mois, je passe la journée au lit, affligée par la migraine, insensible au monde qui m'entoure. Presque chaque jour de chaque mois, entre ces attaques, je ressens une soudaine irritation irrationnelle et un afflux de sang dans les artères cérébrales qui me préviennent que la migraine est en route. Je prends alors certains médicaments pour éviter son arrivée. Si je ne prenais pas ces médicaments, je serais fonctionnelle environ un jour sur quatre. Cette erreur physiologique nommée migraine est en fait centrale à ce qu'est ma vie (traduction de l'autrice).

3. Quand elle survient, la migraine s'accompagne de frissons, de transpiration, de nausée, créant une souffrance qui met à l'épreuve les dernières limites de l'endurance. Que personne ne meurt de migraine apparaît, pour quelqu'un qui est au cœur d'une attaque, comme une bénédiction ambiguë (traduction de l'autrice).

4. Andrew Charles, M.D., décrit la migraine vestibulaire comme étant « des crises présentant des symptômes vestibulaires d'intensité modérée ou aiguë sur une durée pouvant varier entre 5 minutes et 72 heures, et dont au moins la moitié de ces crises sont associées à des caractéristiques migraineuses typiques. La plupart des gens qui reçoivent un diagnostic de migraine vestibulaire éprouvent des symptômes vestibulaires aigus, qui sont une composante particulièrement invalidante de leurs crises de migraine » (<https://migrainequebec.org/ce-que-vous-devez-savoir-sur-la-migraine-vestibulaire/>, consulté le 16 mars 2022).

5. Les Triptan sont des médicaments conçus pour couper les crises de migraine. Ils ne sont pas nécessairement efficaces pour tout le monde. Il est recommandé de ne pas en prendre pendant plus de 8 à 10 jours par mois. À défaut, un sevrage deviendra nécessaire (Migraine Québec).

6. Les chercheurs qui utilisent ce type de données doivent être à l'écoute de leurs propres ressentis émotionnel, physique, psychologique et intellectuel. Ces types de signaux internes sont vitaux pour créer des connaissances qui soient authentiques et fiables quand on mobilise des pratiques basées sur l'art (traduction de l'autrice).

7. « The whole point of “evoking” rather than “representing” is that it frees ethnography from mimesis and the inappropriate mode of scientific rhetoric that entails “objects”, “facts”, “descriptions”, “inductions”, “generalizations”, “verification”, “experiment”, “truth” and like concepts » (Tyler, *op. cit.*, p. 130).

Tout l'intérêt d'« évoquer », plutôt que de « représenter », réside dans le fait qu'évoquer libère l'ethnographie du mimétisme et de l'approche inappropriée de la rhétorique scientifique qui implique de recourir à des concepts tels que l'« objet », le « fait », la « description »,

l'« induction », la « généralisation », la « vérification », l'« expérimentation » et la « vérité » (traduction de l'autrice).

8. <https://www.graphicmedicine.org/>, consulté le 16 mars 2022.

9. <https://headaches.org/category/migraine-art/>, consulté le 16 mars 2022.

10. Par des voies plus sincères, engagées et évocatrices, avec le désir de faire un travail ayant le potentiel d'enrichir les liens et la réflexion (traduction de l'autrice).

11. Voir la section « Problématique ».

12. Cette tablette ne comporte pas les fonctionnalités de la plupart des tablettes sur le marché, celles-ci pouvant remplacer un ordinateur alors que ce n'est pas le cas pour celle de ReMarkable, qui remplace seulement un carnet de croquis. Elle ne résout donc pas mon problème, mais permet de dessiner et d'écrire de manière numérique et de transmettre vers un ordinateur les fichiers sous les formats PDF et PNG (<https://remarkable.com/>, consulté le 16 mars 2022).

13. Le travail de recherche post-qualitative ne consiste pas à trouver, décrire, interpréter et représenter ce qui est mais à « rendre vivant ce qui n'existe pas encore » (traduction de l'autrice).

14. Au sens que lui donne Hartmut Rosa, pour qui une vie réussie est celle qui est menée avec une relation au monde et aux autres dans un mode de résonance. Le concept de résonance propose des pistes d'intelligibilité face au désemparement. Voir Hartmut Rosa (2018), *Résonance, sociologie de la relation au monde*, Paris, Éditions de la Découverte.

15. Au sens de « capable d'apprécier, de percevoir » (<https://www.cnrtl.fr/definition/appr%C3%A9ciatif>, consulté le 16 mars 2022).

16. La recherche postqualitative suppose que nous œuvrions à faire advenir une subtile et presque inintelligible variation de la vie, ce qui nous secoue et requiert que nous en soyons dignes (traduction de l'autrice).

## RÉSUMÉS

À peu près toutes les activités professionnelles — et personnelles — exigent un face à face avec l'écran d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un téléphone. Cette panoplie d'outils de communication est devenue incontournable et il est impossible de participer à la société sans elle. Dès lors, quels sont les impacts pour un ou une chercheur.e qui se trouve soudainement incapable de les utiliser ? Comment puis-je continuer à faire de la recherche ? Que signifierait faire de la recherche *autrement* ? Cet article relate le processus expérientiel d'une chercheur.e handicapée dans sa quête de découverte qu'elle présente sous une forme performative, narrative et intimiste

In today's world, just about every professional (and personal) activity requires some screen time, be it in front of a computer, tablet, or smartphone. This array of communication tools has become indispensable, and it is impossible to participate in society without it. So what are the impacts when a researcher suddenly finds herself unable to use them? How can she continue her research? What does it mean to do research *differently*? This article explores the experiential process of a researcher with a disability on her quest for discovery, presented in an intimate performative and narrative form

Casi todas las actividades profesionales — y personales — exigen un contacto frente a frente con una pantalla ya sea de la computadora, tableta o de un teléfono. Estos múltiples instrumentos de comunicación se han convertido en algo imprescindible y es imposible participar en la sociedad sin ellos. Desde entonces, ¿cuáles son los impactos para una investigadora que de repente se siente incapaz de utilizarlos? Se pregunta ¿Cómo puedo continuar trabajando en investigación? ¿Qué significaría realizar investigaciones de manera diferente? Este artículo presenta el relato de la experiencia de una investigadora discapacitada en su proceso de búsqueda de descubrimiento que presenta de manera performativa, narrativa y reservada

## INDEX

**Keywords** : writing, research, disability, performative knowledge, narrative knowledge

**Palabras claves** : escritura, investigación, discapacidad, saber narrativo, saber científico

**Mots-clés** : écriture, recherche, handicap, savoir performatif, savoir narratif

## AUTEUR

### ISABELLE MAHY

Isabelle Mahy est professeure au Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal. Courriel : mahy.isabelle@uqam.ca