



# IReSP

Institut de Recherche  
en Santé Publique

## **Autisme et SHS**

### **Enjeux et perspectives de recherche**

#### **Séminaire**

**6 et 7 novembre 2019**

Dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, ce séminaire de recherche doit contribuer à l'émergence et à l'identification de questions de recherche partagées par tous les acteurs (académiques, associatifs, personnes concernées...) dans la perspective de futurs appels à projets de recherche « Autisme ». Il poursuit également l'objectif plus large de structurer une communauté de recherche en SHS mixte, c'est à dire associant les parties prenantes sur la question de l'autisme.

Avec le soutien de la  
Caisse nationale de  
**solidarité pour l'autonomie**



**6 novembre**

**Séance introductive**

**9h - Ouverture**

*CNSA et IReSP*

**9h30 - Claire Compagnon - Présentation de la Stratégie nationale pour l'autisme**

*Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement*

**10h - Florian Forestier - L'autisme, une question totale**

*Conservateur à la bibliothèque nationale, docteur en philosophie*

**Pause**

**11h - Sophie Biette - Les attentes vis-à-vis de la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme**

*Présidente Adapei de Loire-Atlantique, Vice-Présidente Unapei – Référente Autisme et TND*

**11h30 - Céline Borelle - État de la recherche en sciences sociales sur les troubles du spectre de l'autisme**

*Sociologue, chercheuse à Orange Labs*

**12h - Frédérique Bonnet-Brilhaut - Quels ponts entre la recherche en SHS et la recherche médicale ?**

*Chef de service du Centre Universitaire de Pédiopsychiatrie du CHU de Tours*

**Axe 1 : Représentations et pratiques sociales**

**13h30 - Alain Ehrenberg - Représentation et pratiques sociales : cadre général**

*Sociologue et directeur de recherche émérite au CNRS*

**14h - Julie Dachez - Représentations dans les médias : focus sur le genre**

*Maître de conférences en Psychologie Sociale à l'INSHEA*

**Pause**

**15h - Odile Rohmer - Handicap et travail : apports de la psychologie sociale expérimentale**

*Professeure en Psychologie Sociale à l'Université de Strasbourg*

**15h30 - Discussion**

**Quels besoins et quelles questions de recherche en sciences humaines et sociales dans la perspective des futurs appels à projet de recherche ?**

**Discutants**

**Catherine Barthélémy**

*Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, Professeur Émérite*

**Olivia Cattan**

*Rédactrice en chef du "Magazine de la différence"*

**Denis Forest**

*Professeur de philosophie et d'histoire des sciences à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne*

## 7 novembre

### Axe 2 : Trajectoires de vie et moments de bifurcation

**9h - Marc Bessin - Parcours de vie et bifurcations**

**biographiques : état des lieux en sciences sociales**

*Sociologue, directeur de recherche au CNRS, à l'Iris et à l'EHESS*

**9h30 - Alain Giami - Autisme et sexualité : perspectives de recherche**

*Directeur de recherche émérite à l'Inserm, il a dirigé l'équipe de recherche «Genre, sexualité, santé» au CESP (Villejuif)*

**10h - Pierre-Yves Baudot - Se débrouiller de la catégorie de handicap. Ruptures et reconstructions biographiques**

*Professeur de sociologie à l'Université Paris-Dauphine, chercheur à l'IRISSO (CNRS)*

**Pause**

**11h - Solveig Serre - Témoignage**

*Maman de trois enfants. Deux de ses enfants présentent un trouble du spectre de l'autisme*

**11h30 - Discussion**

Quels besoins, quelles questions de recherche en sciences humaines et sociales dans la perspective des futurs appels à projet de recherche?

**Discutants**

**Amaria Baghdadli**

*Professeure de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent à l'UFR de médecine à Montpellier*

**Lucie Nayak**

*Socio-anthropologue, docteure en sociologie de l'Université Paris Nanterre et de l'Université de Genève*

**Antoine Loury**

*Accompagné d'Anais Landier Usager de l'ESAT Turbulences!*

### Axe 3 : Ressources et registres d'actions individuels et collectifs

**13h30 - Patrick Chambres - PUFADSA : Contribution de l'outil numérique à la formation professionnelle à distance dans le champ de l'autisme.**

*Professeur de psychologie cognitive, laboratoire Psychologie Sociale et COgnive à l'Université Clermont Auvergne*

**14h - Bertrand Monthubert - Pourquoi et comment construire une Université Aspie-Friendly ?**

*Mathématicien, professeur à l'Université Toulouse 3 Paul Sabatier*

**14h30 - Aurélie Damamme - Réflexions critiques sur la question de l'accompagnement : quelles actions pour quels besoins ?**

*Maîtresse de conférence en sociologie, à l'Université Paris 8 Saint-Denis*

**Pause**

**15h30 - Aurélien Troisoefus - Mobilisation des usagers et des proches en santé. Quelles articulations entre le "en-ligne" et le "hors-ligne"?**

*Anthropologue de la santé au centre de recherche en sciences sociales et santé mentale du GHU Paris*

**16h - Discussion**

Quels besoins, quelles questions de recherche en sciences humaines et sociales dans la perspective des futurs appels à projet de recherche?

**16h45 - Clôture : Conclusion et perspectives**

**Discutants**

**Vololona Rabeharisoa**

*Professeure de sociologie à PSL MINES ParisTech et chercheuse au Centre de sociologie de l'innovation du CNRS*

**Stéf Bonnot-Briey**

*Experte d'usage autiste, elle est également professionnelle et militante associative. Elle est consultante et formatrice indépendante au sein d'une société de l'économie sociale et solidaire (VIA)*

# Présentation des intervenants et discutants

## Séance introductive

### **Claire Compagnon**

*Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.*

### **Florian Forestier**

*Conservateur à la bibliothèque nationale, docteur en philosophie et auteur de plusieurs livres. Il est directeur du pôle enseignement du think tank #leplusimportant. Personnellement concerné par l'autisme, il a participé à l'élaboration du programme recherche en sciences humaines de la stratégie nationale autisme.*

### **Sophie Biette**

*Présidente Adapei de Loire-Atlantique, Vice-Présidente Unapei – Référente Autisme et TND. Membre du Conseil National Autisme et autres TND. Membre du Conseil scientifique de l'Arapi (association pour la recherche sur l'autisme). Maman d'une jeune femme qui présente un autisme sévère, habitante et accompagnée par un Foyer d'Accueil Médicalisé TSA.*

### **Céline Borelle**

*Sociologue, chercheuse à Orange Labs. Elle s'intéresse aux pratiques et à la réflexivité des professionnels dans le champ de la pédopsychiatrie. Ses travaux portent sur le travail diagnostique et sur les usages des nouvelles technologies. Elle est notamment l'autrice de Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique, paru aux Presses des Mines en 2017.*

### **Frédérique Bonnet-Brilhaut**

*Psychiatre et professeure de physiologie à l'Université de Tours. Elle est chef de service du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHU de Tours, responsable de l'équipe de Psychiatrie Neurofonctionnelle (groupe Autisme) de l'UMR INSERM 1253, coordinatrice du Centre Ressources Autisme (CRA) de la région "Centre Val-de-Loire" (CVL) et responsable du Centre d'Excellence EXAC-T dans le domaine des troubles du neuro-développement et de l'autisme*

## Axe 1 - Représentations et pratiques sociales

### **Alain Ehrenberg**

*Sociologue et directeur de recherche émérite au CNRS, ses thèmes de recherche principaux sont la psychiatrie, la santé mentale, la psychanalyse et les neurosciences. Il est notamment auteur de "La Mécanique des passions. Cerveau, comportement, société" paru en 2018.*

### **Julie Dachez**

*Maître de conférences en Psychologie Sociale à l'INSHEA, sa thèse porte sur l'autisme d'un point de vue social (attitudes, représentations sociales, stratégies de coping). Ses travaux futurs porteront sur l'insertion professionnelle et les Disability studies, un vaste champ de recherche basé sur le modèle social du handicap. Elle est également l'autrice du roman graphique "La différence invisible" et de l'essai "Dans ta bulle!".*

### **Odile Rohmer**

*Professeure en Psychologie Sociale à l'université de Strasbourg ses travaux s'inscrivent dans une approche expérimentale relevant de la cognition sociale explicite et implicite. L'objectif est de comprendre les réticences de notre société face à l'inclusion scolaire et professionnelle et les conséquences des attitudes, volontaires ou non, face au handicap, en termes de bien-être et de performances.*

### **Catherine Barthélémy**

*Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, Professeur Émérite à la Faculté de Médecine, Université de Tours, Chef de service honoraire au CHRU de Tours où elle a dirigé pendant 20 ans le service et l'équipe « Autisme » de l'unité Inserm « Imagerie et Cerveau ». Elle a reçu, en 2016, le prix d'Honneur de l'Inserm pour l'ensemble de sa carrière. Co-fondatrice et vice-présidente de l'Arapi qui associe à parité parents et professionnels.*

### **Olivia Cattan**

*Rédactrice en chef du « Magazine de la différence », Journaliste experte en droit des femmes et handicap, écrivain. Cette Maman d'un enfant autiste a créé, en 2014, l'association SOS autisme France. Elle travaille sur la sensibilisation dans les médias et la lutte contre les préjugés. Elle mène des campagnes de sensibilisation au sein des écoles, des entreprises, des organismes publics. Mais elle milite également pour des activités artistiques et sportives inclusives en partenariat avec des Etablissements scolaires et des fédérations sportives.*

### **Denis Forest**

*Professeur de philosophie et d'histoire des sciences à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne et membre statutaire de l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences et des techniques. Ses travaux portent essentiellement sur les sciences de l'esprit et les neurosciences. Il a notamment publié Histoire des aphasies en 2005, le collectif L'innéité aujourd'hui en 2012, Neuroscepticisme en 2014 et un article dans la revue médecine/sciences intitulé « Les ambiguïtés de la neurodiversité » en 2016*

## **Axe 2 - Trajectoires de vie et moments de bifurcation**

### **Marc Bessin**

*Sociologue, directeur de recherche au CNRS, à l'Iris et à l'EHESS où il anime des séminaires sur les temporalités et les présences sociales. Il développe sous l'angle du care, du genre et des temporalités, des recherches sur la parentalité et sur l'accompagnement sanitaire et social. Ses travaux ont porté sur les parcours de vie et dans ce cadre il a codirigé l'ouvrage Bifurcations (La Découverte, 2010).*

### **Alain Giami**

*Directeur de recherche émérite à l'Inserm, il a dirigé l'équipe de recherche «Genre, sexualité, santé» au CESP (Villejuif). Il est Président du comité scientifique de la World Association for Sexual Health, rédacteur associé de la revue Sexologies : European Journal of Sexology and Sexual Health. Actuellement, il coordonne un programme international sur « Santé et citoyenneté des personnes trans » et un ouvrage collectif intitulé « Histories of sexology : between science and politics » à paraître en 2020 aux éditions Palgrave.*

### **Pierre-Yves Baudot**

*Professeur de sociologie à l'université Paris-Dauphine, chercheur à l'IRISSO (CNRS), il travaille sur les politiques du handicap. Il s'intéresse à la transformation du gouvernement de ce secteur de politiques sociales et au fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées. Depuis 3 ans, il travaille sur la participation électorale des personnes handicapées. Il a récemment publié "Layering Rights. The case of disability policies in France (2006-2016)" dans le journal scientifique Social Policy and Society.*

### **Amaria Baghdadli**

*Elle est professeure de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent à l'UFR de médecine à Montpellier. Elle dirige le département de pédopsychiatrie et le centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neuro-développement. Elle est également chercheuse en épidémiologie au CESP (Inserm, Paris) où ses travaux portent sur les déterminants des trajectoires de développement depuis l'enfance dans l'autisme. Parmi ses publications on peut citer « l'entraînement des habiletés sociales dans l'autisme » (Masson, 2013) et « Un programme d'aide aux parents d'enfants autistes » (Masson 2016).*

### **Lucie Nayak**

*Socio-anthropologue (docteure en sociologie de l'Université Paris Nanterre et de l'Université de Genève), Sophie Nayak est actuellement chercheuse post-doctorante à l'Inserm-CESP (Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations). Spécialisée dans les champs de la santé, du genre et de la sexualité, ses principaux travaux portent sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme "handicapées mentales" et sur l'accompagnement médical et associatif des personnes trans face au VIH-Sida*

## **Axe 3 - Ressources et registres d'actions individuels et collectifs**

### **Patrick Chambres**

*Professeur de psychologie cognitive, membre du laboratoire Psychologie Sociale et COgnive à l'Université Clermont Auvergne. Il pilote actuellement une plate-forme de formation à distance spécifique à l'autisme, PUFADSA, et développe une activité de recherche dans le secteur de l'autisme focalisée notamment sur le repérage et la gestion du stress chez les personnes TSA. Il est aussi vice-président de l'ARAPI.*

### **Bertrand Monthubert**

*Mathématicien, professeur à l'Université Toulouse 3 Paul Sabatier, rapporteur général de la Stratégie Nationale de l'Enseignement Supérieur, puis Conseiller Spécial du Secrétaire d'Etat en charge de l'enseignement supérieur et de la recherche Thierry Mandon, il a été conduit à travailler sur la question des besoins éducatifs particuliers. Il a ensuite construit un projet dédié à l'inclusion des personnes avec autisme sans déficience intellectuelle dans l'enseignement supérieur, "Construire une Université Aspie-Friendly", qui fait partie de la Stratégie Nationale Autisme.*

### **Aurélié Damamme**

*Maîtresse de conférences en sociologie, à l'Université Paris 8 -Saint Denis, et membre du laboratoire CRESPPA-GTM, ses thèmes de recherche principaux sont le handicap, le genre, la perspective du care, les modes d'organisation des personnes handicapées et de leurs proches au quotidien*

### **Aurélien Troisoefus**

*Anthropologue de la santé au centre de recherche en sciences sociales et santé mentale du GHU Paris, Psychiatrie et Neurosciences, travaille sur les mobilisations collectives d'usagers et de proches dans le domaine de la psychiatrie et de la neurologie. Il a travaillé auprès des mouvements associatifs en santé et s'intéresse plus récemment aux espaces internet et à l'éducation thérapeutique du patient.*

### **Stéf Bonnot-Briey**

*Experte d'usage autiste, elle est également professionnelle et militante associative. Elle est consultante et formatrice indépendante au sein d'une société de l'économie sociale et solidaire (VIA). Elle œuvre pour favoriser l'autonomisation, le respect des droits, et la qualité de vie des personnes autistes de l'ensemble du spectre. Elle a participé à divers travaux en*

*France sur les politiques publiques de l'autisme : en particulier les recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Elle fait partie du « conseil national des troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neuro-développement » instauré par le gouvernement français en avril 2018. Co-fondatrice et coprésidente de l'association « Personnes Autistes, pour une Autodétermination Responsable et Innovante » (PAARI) qui milite pour la pair-émulation et l'empowerment (autodétermination). Elle est membre du conseil d'administration d'Autisme Europe.*

**Vololona Rabeharisoa**

*Professeure de sociologie à PSL MINES ParisTech et chercheure au Centre de sociologie de l'innovation du CNRS, elle mène des travaux de recherche en Sciences, Techniques, Sociétés. Elle s'intéresse à l'implication croissante des organisations de la société civile dans les activités scientifiques et techniques. Elle étudie les transformations que cela induit sur les modalités de production et de dissémination des connaissances d'une part, sur les formes de mobilisation collective d'autre part. Elle se consacre, depuis plusieurs années, à l'engagement des associations de malades dans la recherche.*





# I R e S P

Institut de Recherche  
en Santé Publique

**Séminaire "Autisme et SHS : enjeux et perspectives de recherche"**

6 et 7 novembre 2019

Auditorium de Biopark  
11 rue Watt, 75013 Paris

Contact : [info@iresp.net](mailto:info@iresp.net)

Avec le soutien de la  
Caisse nationale de  
**solidarité pour l'autonomie**

