



IReSP

Institut de Recherche
en Santé Publique

SEMINAIRE

AUTISME ET SCIENCES HUMAINES

ET SOCIALES :

ENJEUX ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

6 et 7 novembre 2019, Paris

SYNTHESE



Ce document présente la synthèse des interventions et des échanges qui ont eu lieu lors du séminaire intitulé « Autisme et sciences humaines et sociales : enjeux et perspectives de recherche » organisé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) avec le financement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) les 6 et 7 novembre 2019.

Cette synthèse a été rédigée par Jolan Berlioz, Marion Cipriano et Mélanie Simony de l'IReSP avec le précieux soutien de Marie Gaille, directrice adjointe de l'Institut Thématique Multi-Organismes Santé Publique de l'Alliance Aviesan et directrice de recherche au CNRS. Cette rédaction a bénéficié du soutien de la CNSA.

L'IReSP et la CNSA remercient tous les participants à ce séminaire pour leurs contributions. Ils remercient également les personnes qui ont permis le bon déroulement de ces 2 journées, en particulier François Quaretti de l'Inserm pour ses conseils et les adaptations pratiques apportées dans la salle ainsi que Brigitte Buguet, Laurence Hoffman, Virginia Ozkalp-Poincloux et Coline Terroba de l'IReSP. Nos remerciements vont également aux autres membres du groupe de travail qui ont participé à l'élaboration du programme des 2 journées. Ce groupe de travail était composé de Amaria Baghdadli, Céline Borelle, Cyrielle Derguy, Marie Gaille, Alain Giami, Benoit Lavallart, Claudia Marquet, Julie Micheau et Jérémie Moualek. Enfin, nos remerciements s'adressent à Marie Gaille pour son importante contribution tant dans la préparation du séminaire que pour la rédaction de ce livret.

Sommaire du document de synthèse

Introduction.....	5
Discours d'ouverture	7
Les termes du champ de l'autisme : déconstructions et recatégorisations.....	9
Le champ de la recherche sur l'autisme : la nécessité d'une interdisciplinarité et d'une ouverture à la recherche participative	11
A- État des lieux de la recherche en sciences sociales sur l'autisme.....	11
1- La construction de l'autisme comme problème public.....	11
2- Études des pratiques professionnelles.....	13
3- Analyse de la production familiale du care	14
B- Les ponts entre disciplines : la possibilité d'une interdisciplinarité.....	14
C- La recherche participative : inclure les personnes concernées et celles et ceux qui les accompagnent à chaque moment de la démarche de recherche	15
L'influence des représentations : mieux connaître l'autisme pour mieux accompagner les personnes concernées	17
A- Évolution des représentations liées à l'autisme et orientation des politiques publiques.	17
B- Stéréotypes et inégalités : genre, race, origine sociale.....	20
1- Autisme et fiction	20
2- Stéréotypes associant handicap et incapacité	21
3- Autisme, vie affective et sexualité	21
C- Les dispositifs mis en place pour un meilleur accompagnement et les mobilisations de personnes concernées.....	23
Les parcours de vie des personnes autistes et de leur entourage : l'importance des temporalités	27
A- Récits de vie et trajectoires.....	27
B- Le diagnostic comme moment clé.....	28
C- Le parcours des professionnels et des familles dans l'accompagnement	30
Conclusion : Points clé et perspectives de recherche	32
Lexique	34
Annexe : Programme du séminaire et présentation des intervenants	36

Introduction

Autisme et recherche en sciences humaines et sociales

Le séminaire intitulé « Autisme et sciences humaines et sociales : enjeux et perspectives de recherche » organisé par l'IRESP avec le financement de la CNSA les 6 et 7 novembre 2019 s'inscrit dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022¹. Cette stratégie vise notamment à « structurer et renforcer la communauté de recherche et la production de données de qualité et interopérables », en mettant l'accent sur le rôle des sciences humaines et sociales (SHS) dans la production de connaissances. Dans ce cadre, au travers des 2 journées de séminaire, l'IRESP et la CNSA ont souhaité, d'une part, faire dialoguer différentes disciplines des SHS autour d'axes thématiques identifiés par la Stratégie et, d'autre part, associer les personnes concernées pour mieux connaître leurs attentes vis-à-vis de la recherche et pour une meilleure co-construction des objectifs de recherche par ces personnes et les chercheuses/chercheurs, de façon participative.

En effet, les attentes des personnes concernées et de leur entourage vis-à-vis de la recherche scientifique sur l'autisme sont grandes, notamment dans le domaine de la génétique. C'est ce que souligne Sophie Biette, présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique et vice-présidente de l'Unapei (Référénte Autisme et Troubles du neuro-développement) de Loire, en prenant la parole au nom des familles de personnes concernées : « Il existe des attentes envers la génétique et l'étude du cerveau pour cibler plus précisément les expressions physiologiques de l'autisme et mieux comprendre les troubles associés (sommeil, alimentation...) ». Le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Autisme et troubles du neuro-développement, présidé par Mme Catherine Barthélémy, ambitionne de répondre à certaines de ces attentes. Cependant, celles-ci dépassent les enjeux purement physiologiques et comprennent les questions de formation des aidants, d'adaptation des institutions, notamment éducatives, et de nombreux autres sujets relatifs à l'environnement social des personnes autistes et à leur parcours de vie, que les recherches en SHS peuvent éclairer.

La mobilisation des SHS dans les recherches relatives à l'autisme apparaît donc indispensable pour la complémentarité de ces approches avec celles de la recherche médicale mais également pour leurs objets d'études propres, qui permettent notamment de mieux connaître les trajectoires, les représentations et la production même de la catégorie de handicap. Cette nécessité est mise en avant par la communauté médicale elle-même. Ainsi, Frédérique Bonnet-Brilhault, chef de service du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHU de Tours, insiste sur l'importance de cette collaboration : « Le biologique, le social et le psychologique sont en interaction complète et permanente, dès la conception, et avant même la conception. C'est à travers cette interaction qu'il faut réfléchir, tant sur le plan du diagnostic que sur le plan thérapeutique ».

Selon les pays et les cultures académiques, il existe plusieurs définitions des SHS, qui font varier les disciplines à rattacher à ce champ de recherche. Cependant, parmi les nombreuses disciplines comprises dans les SHS, on compte le plus souvent la sociologie, l'anthropologie, la psychologie sociale, l'histoire, la philosophie, les sciences du texte et de la littérature, les

¹ https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

sciences du territoire, la science politique, les sciences du langage, l'économie, les sciences de l'éducation.

Le séminaire organisé les 6 et 7 novembre s'est doté d'une définition ouverte et « œcuménique » des SHS, afin d'identifier toutes les contributions possibles.

Ce document de synthèse vise à rendre compte des échanges ayant eu lieu pendant les deux journées de séminaire entre les différents participants, qu'ils soient chercheurs, membres d'institutions ou personnes concernées/intéressées par la question de l'autisme. La richesse des échanges, des interventions et la qualité des retours et suggestions à propos de ces deux journées ont facilité la réalisation de ce document, basé sur les présentations et les retours écrits des intervenants, des discutants et des participants. Les présentations sont ici résumées, parfois croisées entre elles selon les thématiques d'entrée. Elles sont disponibles en intégralité sur le site internet de l'IRESP.

Cette synthèse se déroule en plusieurs temps. Tout d'abord, le discours de Claire Compagnon, Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, et la présentation des termes utilisés dans le champ de l'autisme par Florian Forestier, conservateur à la bibliothèque nationale et docteur en philosophie, permettent de rappeler les enjeux de l'investissement du champ de l'autisme par les SHS et de présenter les différentes notions mobilisées à ce sujet. Les autres présentations et échanges ayant eu lieu lors du séminaire sont déclinés en trois parties. La première est consacrée au champ de la recherche sur l'autisme au travers d'un état des lieux des travaux réalisés jusqu'alors sur ce sujet en sciences sociales ainsi que de travaux portant sur un autre champ mais dont les apports pourraient être pertinents dans le champ de l'autisme. Cette partie présente également des propos concernant la manière de construire une recherche interdisciplinaire et participative sur le sujet. La deuxième partie porte sur l'influence des représentations par un retour sur l'histoire des représentations associées à l'autisme jusqu'à l'analyse de celles qui traversent le monde contemporain, avec pour objectif de déconstruire certaines contre-vérités pour une meilleure connaissance de l'autisme et des personnes concernées. La troisième partie s'intéresse aux parcours de vie des personnes autistes et de leur entourage avec des approches basées sur les récits de vie et les témoignages, de manière à mieux saisir les temporalités de ces parcours et l'importance des différents événements qui les composent. Il s'agit ainsi d'aller vers un meilleur accompagnement des personnes concernées et de leurs proches. Enfin, un temps de conclusion propose, sans viser l'exhaustivité, des pistes et des perspectives pour la recherche sur l'autisme issues du séminaire, afin de constituer un outil de travail à la disposition de la communauté de recherche sur l'autisme et sur le handicap, mais également des décideurs publics et de toute personne qui s'intéresse à la question de l'autisme.

Discours d'ouverture **Claire Compagnon***

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

« Nous sommes engagés depuis plus d'un an dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Cette stratégie comporte 101 mesures – des moyens nouveaux et beaucoup plus importants dans le champ de la recherche – et cinq engagements prioritaires, dont le premier est de remettre la science et la recherche au cœur de la politique publique, pour répondre à la situation particulière de la France. En effet, aujourd'hui, certaines pratiques professionnelles ne sont pas en concordance avec l'état des connaissances et l'état de la science. Il s'agit également de renforcer les connaissances des différents acteurs dans différents domaines afin de parvenir à un meilleur repérage, à un meilleur diagnostic et à un meilleur accompagnement des personnes autistes et de leurs familles.

Je me réjouis d'être là ; en effet, il est grand temps que la question de l'autisme soit reliée à celle des sciences humaines : le champ de l'autisme est parfois trop centré sur lui-même et peu relié à d'autres disciplines. Il serait judicieux pour les acteurs, pour les personnes concernées et leurs familles que ce domaine soit irrigué par d'autres champs de réflexion : les questions relatives à la politique générale du handicap, de santé publique et d'organisation du système de santé, la dimension du soin et de la psychiatrie et du lien avec l'autisme, les aspects médico-économiques, les questions relatives à la participation des personnes.

Tout cela ne doit pas nous faire oublier que nous devons, dans ce domaine de la recherche en matière d'autisme, prendre en compte l'histoire particulière de la France et la question fondamentale des besoins des personnes. Plusieurs champs et âges de la vie ne font pas l'objet de recherche ; il est donc essentiel d'élargir la recherche à d'autres types de population : les adultes, et en particulier les adultes avec déficience intellectuelle. Il n'est pas envisageable de se focaliser sur une catégorie de personnes dans le champ de l'autisme.

La question des ruptures de parcours pose souci ; ces ruptures de parcours commencent très tôt, dès le repérage et le diagnostic. Nous manquons aujourd'hui d'éléments de compréhension fine de ces aspects.

Une autre question est apparue ces dernières années, celle du genre. Les femmes sont absentes aux moments-clés du parcours ; que ce soit au moment du repérage précoce ou du diagnostic, on constate une surreprésentation masculine, que nous devons objectiver.

L'accompagnement des familles est également un enjeu important, de même que les questions médico-économiques ou d'évaluation de certains dispositifs.

L'engagement numéro 1 de la Stratégie est de mettre la science au cœur de la politique publique ; pour cela, il est important de mobiliser une communauté de recherche, en s'ouvrant à d'autres disciplines et à d'autres acteurs.

Pour finir, nous devons poursuivre de façon importante ce qui a été engagé dans la concertation qui a précédé l'élaboration de cette stratégie : la question de la co-construction et de la participation des personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de recherche. »

Les termes du champ de l'autisme : déconstructions et recatégorisations

Florian Forestier*

* Conservateur à la bibliothèque nationale et docteur en philosophie

Florian Forestier a ouvert le séminaire en présentant les difficultés liées à l'emploi des termes utilisés dans le champ de l'autisme. Cela a permis tout au long des présentations de mettre en perspective les notions employées par les uns et les autres, et d'ouvrir la voie à une recatégorisation, plus appropriée pour désigner les enjeux liés à l'autisme et plus en phase avec la situation des personnes concernées.

Il évoque d'abord la notion de « troubles du spectre de l'autisme » (TSA). Les troubles sont des manifestations extérieures par lesquelles l'autisme va être repéré. On utilise le terme de dyade autistique, à savoir :

- des intérêts et comportements restreints ou spécifiques allant de la stéréotypie à l'intérêt intense pour un domaine ;
- des troubles de l'interaction et de la communication sociale.

Ces deux points ne sont pas des définitions de l'autisme mais des points de description clinique qui permettent dans une démarche de diagnostic de repérer qu'une personne relève de l'autisme et d'évaluer la nature des troubles liés à l'autisme.

Il rappelle qu'il n'y a pas de définition de l'autisme ; il existe des critères de repérage qui renvoient à ce que l'on a défini comme un spectre. Dans les années 1940, la catégorie d'autisme a été inventée pour une population beaucoup plus réduite ; il s'agissait de personnes sévèrement handicapées. Petit à petit, la catégorie de l'autisme s'est élargie, incluant des personnes plus autonomes.

Par ailleurs, les sous-catégories ont disparu, l'autisme relevant d'un spectre générique dans lequel il n'y a pas vraiment de sens à définir de sous-catégories. Il n'existe pas de catégories d'autisme ; c'est pour cela que la catégorie d'Asperger a disparu de la dernière version du DSM². Les classifications sont faites en termes de niveau de handicap associé et non en termes de formes d'autisme.

Aujourd'hui, le diagnostic s'établit par des questionnaires d'observation, d'évaluation et biographiques. Les nouvelles techniques (génétique, intelligence artificielle, *deep learning*...) ouvrent à l'idée d'un repérage indépendant des handicaps constatés. Les traits autistiques et les handicaps liés à l'autisme sont distincts. Il faut donc distinguer la nature de l'autisme et ce qui, dans l'autisme, engendre des handicaps. L'autisme relève d'une trajectoire développementale globale, qui commence avec le génome et fait que le cerveau se spécifie et se connecte d'une manière particulière. Les particularités de fonctionnement sont liées à cette structuration différente.

² Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, également désigné par le sigle DSM pour *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) est publié par l'Association américaine de psychiatrie (*American Psychiatric Association* ou APA). Il décrit et classe les troubles mentaux. Il est révisé de façon régulière. La dernière édition en date est de 2013 (traduction française chez Elsevier-Masson en 2015).

A ce sujet, Florian Forestier a présenté deux approches qui s'affrontent : l'autisme considéré d'un point de vue médical déficitaire et l'autisme considéré du point de vue de la neurodiversité. L'autisme étant repéré dans un cadre clinique, il est de fait le plus souvent diagnostiqué à partir des déficits. Mais ne doit-on pas comprendre ces déficits de façon plus générale à l'aune d'études sur ce fonctionnement particulier ? En effet, si une maladie est bien quelque chose dont on souffre, on peut aussi souffrir d'une différence. Il s'agit plutôt de comprendre ce qui engendre cette souffrance.

Si l'on observe donc uniquement les niveaux biologique et fonctionnel, pourtant extrêmement normatifs, on comprend que des questions épistémologiques et sociologiques se posent d'emblée. Selon la façon dont on considère les déficits et ce qui les engendre, on ne structure pas du tout les recherches de la même façon, on ne fait pas les mêmes expériences, ni les mêmes protocoles. Tout cela est évidemment amplifié lorsqu'on passe de la question de la nature de l'autisme et des troubles de l'autisme à celle des situations de handicap. L'autisme, en effet, se mesure en fonction du niveau de handicap ; or, le handicap est une question d'interaction entre une particularité et un contexte.

Florian Forestier a enfin abordé les mécanismes de production du handicap.

A ce sujet, la question réside en premier lieu dans la désignation de ce qui caractérise vraiment les handicaps. En ce qui concerne l'autisme, la variabilité des trajectoires et des histoires personnelles constitue un élément essentiel.

Sur le plan des particularités fonctionnelles, le risque de sur-handicap dans l'autisme est très fort. Dans beaucoup de cas, la déficience intellectuelle constatée chez des enfants autistes est induite par d'autres handicaps, par des limitations d'apprentissage liées à l'autisme, mais n'est pas présente à l'origine. De ce constat est née une controverse, toujours d'actualité, sur les interventions et les thérapies cognitives : les critiques recommandent d'en avoir un usage plus individualisé, plus éducatif, permettant de fournir un véritable appui au développement.

Sur le plan des limitations d'activité, comment concilier le fonctionnement des personnes et le fonctionnement social ? Même si l'on se base sur un modèle différentiel plutôt que déficitaire³, compréhensif du fonctionnement des personnes autistes, le fait de fonctionner différemment engendre de facto du handicap. De nombreux enfants sont en capacité de suivre un cursus scolaire mais sont dans l'incapacité de fréquenter l'école telle qu'elle est. Comment transformer l'école pour qu'elle soit vraiment inclusive ? Une réflexion doit s'engager sur l'interférence entre les rythmes sociaux et les rythmes d'apprentissage. De nombreuses personnes autistes deviennent autonomes, mais tardivement, ce qui engendre un handicap important. Lever les limitations d'activités des personnes ne doit pas être un but mais un levier pour accroître leur participation sociale. Il ne s'agit pas seulement de fournir plus de moyens aux personnes de s'*empowerer*⁴, il s'agit de penser les transformations de la société dans son ensemble. Le but est d'aider les personnes à être autonomes, mais que veut dire « être autonome » ?

L'autisme nous rappelle que l'autonomie est plurielle : elle ne renvoie pas à l'individu atomisé et standardisé mais désigne au contraire une dynamique collective. Amener les personnes vers l'autonomie implique donc en premier lieu de refonder le concept d'autonomie.

³ Voir l'opposition différence/déficit expliquée plus haut

⁴ Voir la définition d'*empowerment*.

Le champ de la recherche sur l'autisme : la nécessité d'une interdisciplinarité et d'une ouverture à la recherche participative

La présence au séminaire de personnes concernées, de chercheurs de disciplines variées, de professionnels et de membres d'associations avait pour but de faire dialoguer les différents travaux, les expertises, les témoignages, qui, dans le champ de l'autisme, sont aujourd'hui encore trop cloisonnés.

Dans la perspective d'une structuration de la communauté de recherche sur l'autisme et d'une ouverture de ce domaine aux personnes concernées, il a semblé important de faire tout d'abord un état des lieux des travaux réalisés jusqu'alors à ce sujet en sciences sociales, puis de discuter de la manière de construire une recherche interdisciplinaire et participative.

A- État des lieux de la recherche en sciences sociales sur l'autisme

Céline Borelle, sociologue et chercheuse à Orange Labs

Céline Borelle a proposé de faire état de la recherche en sciences sociales sur les TSA et sur des travaux qui, sans porter sur les TSA, peuvent nourrir la réflexion à leur sujet par leurs problématiques et leurs questions. Elle a précisé ne pas pouvoir rendre compte de toute la recherche en sciences sociales, qui représenterait un domaine trop vaste ; et a présenté un ensemble de travaux autour de 3 thématiques principales : la construction de l'autisme comme problème public, l'étude des pratiques professionnelles et l'analyse de la production familiale du *care*.

1- La construction de l'autisme comme problème public

Les transformations des représentations de l'autisme et les mobilisations d'associations de parents ont été étudiées par Brigitte Chamak. Ses travaux ont permis d'analyser un certain nombre d'évolutions :

- Une montée en puissance de la critique de la psychiatrie publique et de l'approche psychanalytique de l'autisme considérées comme culpabilisantes pour les parents, notamment les mères.
- Une remise en cause de la définition de l'autisme comme psychose par le recours aux classifications médicales internationales et une redéfinition de l'autisme comme problème neurologique.
- La promotion d'une démarche éducative et comportementale plutôt qu'une démarche de soin.

Au-delà du champ de l'autisme, d'autres travaux ont porté sur les mobilisations de proches et de personnes malades et en situation de handicap, et ont notamment montré la participation de ces mobilisations à la production des connaissances, qu'il s'agisse de savoirs scientifiques (Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa) ou d'expérience (Thomasina Borkman et Lorna Simpson).

De plus, Brigitte Chamak a également analysé l'histoire des mobilisations de personnes avec TSA aux États-Unis et leur émergence plus récente en France. Ce travail a permis d'identifier un nouveau cadrage du problème : la revendication de l'autisme sur le registre de la différence, dans une logique plus identitaire et communautaire, autour de la notion controversée de neurodiversité.

De façon plus large, les travaux de Paul Rabinow sur la biosocialité montrent comment des groupes d'individus se forment selon des particularités biologiques partagées et les travaux de Fernando Vidal analysent l'essor de la cérébralité comme nouvelle manière d'être au monde pour l'individu : se penser, définir son identité personnelle et sa vie relationnelle selon son cerveau et son fonctionnement cérébral.

D'autres travaux ont été menés. Cécile Meadel a étudié la place d'internet dans la construction de l'autisme comme problème public. Elle a réalisé à ce sujet une enquête montrant comment la critique des parents contre le monde psychiatrique s'est cristallisée sur internet.

Un numéro spécial de la Revue *Reset* (2013) est par ailleurs consacré à la reconfiguration des troubles de santé mentale en ligne.

Par une autre approche, Céline Borelle a réalisé une enquête sur la controverse publique autour de l'autisme s'attachant à deux affaires : la sortie du film de Sophie Robert « Le Mur » et la controverse autour du *packing*⁵. Cela a permis d'identifier le processus suivant : au départ, la controverse est scientifique entre les approches cognitivo-comportementalistes et la psychanalyse, puis est publicisée par les associations de parents et sort donc de son espace confiné scientifique, ce qui amène les pouvoirs publics à prendre position dans cette controverse qui se radicalise.

Il existe de nombreux travaux sur les tensions qui traversent le domaine psychologique : Alain Ehrenberg sur les guerres de l'esprit, Pierre-Henri Castel sur la mutation de l'autonomie individuelle, Baptiste Moutaud sur les conceptions de l'humain et les formes de vie inscrites dans les savoirs et les pratiques des neurosciences, Samuel Leze et Maïa Fansten sur l'évolution de la place de la psychanalyse en France, ou encore Elsa Forner-Ordioni sur la montée en France des thérapies cognitivo-comportementale (TCC).

Une socio-histoire des politiques de l'autisme a été proposée par Alexandra StruckKachani, montrant comment l'autisme est devenu un problème public au milieu des années 1990 jusqu'à être reconnu comme grande cause nationale en 2012. Elle analyse également la façon dont les associations de parents sont devenues « propriétaires du problème public », par l'appropriation des travaux de recherche, la contestation de la légitimité du pouvoir médical et la revendication de droits auprès des pouvoirs publics, en utilisant les armes médiatique et judiciaire.

Lise Demailly a étudié la structuration du champ de l'autisme et sa bipolarisation entre psychanalyse et comportementalisme. Contre la représentation du champ de l'autisme en France comme espace bipolarisé par l'opposition psychanalyse/comportementalisme, elle tente de dégager une structure organisée autour de cinq positions : les « ex-tenants du titre », les « prétendants », les « invisibles », les « modernisateurs » et les « héros ».

Florence Vallade a travaillé sur le traitement de l'autisme dans la presse française à partir d'un corpus d'articles de presse régionale et nationale publiés entre 1988 et 2008. Elle identifie dans

⁵ Pratique contestée, interdite depuis 2016, consistant à envelopper un patient dans des draps humides et froids.

cette presse plusieurs éléments : le flou des définitions, l'augmentation exponentielle des chiffres, le cadrage comme problème biologique, la promotion de la cause éducative, le thème des parents boucs émissaires, la rhétorique de l'efficacité et la dénonciation du retard de la France.

2- *Études des pratiques professionnelles*

- Concernant les professionnels de la pédopsychiatrie

Une monographie a été réalisée par Céline Borelle dans un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Elle y a suivi 4 familles, ce qui lui a permis de mettre en lumière la pluralité des pratiques et les désaccords relatifs au diagnostic, la dynamique d'harmonisation des pratiques de diagnostic portée par l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme et la place ambivalente des parents dans cette démarche de diagnostic, en position d'informateurs malgré eux. Céline Borelle a également observé le traitement de la subjectivité du destinataire de soin dans l'intervention.

Au-delà du champ de l'autisme, Livia Velpry a mené dans le cadre du collectif CONTRAST une réflexion sur le recours à la contrainte en psychiatrie dans la gestion des troubles du comportement sévère, ainsi que sur les situations de dilemmes et de tensions rencontrés par les professionnels. De la même manière, la recherche Sage initiée par Jean-Sébastien Eideliman et Aude Beliard en 2014 ne porte pas spécifiquement sur les TSA, mais entre dans le monde de la pédopsychiatrie par la question de l'agitation et rencontre donc aussi des situations de TSA.

Enfin, Céline Borelle a étudié le recours aux robots sociaux pour accompagner les enfants avec TSA par l'intermédiaire d'une enquête sur les différentes expérimentations menées en France en hôpital de jour ou en institut médico-éducatif (IME). Cette enquête se concentre sur la façon dont les robots sociaux sont établis comme des outils thérapeutiques et sur les précautions éthiques qui entourent leurs usages.

- Concernant les professionnels du travail social

Adrien Primerano a analysé la manière dont les aidants participent de la construction identitaire des adolescents autistes par leur catégorisation en termes d'âge, de genre et de sexualité.

Lise Demailly et Jérémie Soulé ont produit un travail sur le repérage et l'accompagnement des adultes, en proposant une enquête sur l'offre institutionnelle, les situations et les pratiques d'accompagnement dans les établissements médicosociaux de la Région des Hauts de France.

- Concernant les professionnels du monde scolaire

Céline Borelle a étudié la négociation entourant le maintien et les conditions de scolarisation en milieu ordinaire pour les personnes autistes.

Suzy Bossard a travaillé sur la précarité des auxiliaires de vie scolaire (AVS) et la tendance à la déprofessionnalisation de ce métier, autour de la naturalisation de certaines compétences pensées comme étant typiquement féminines.

Pour obtenir une vision plus large, il est possible de se référer aux travaux d'Éric Plaisance sur la scolarisation des enfants en situation de handicap.

3- Analyse de la production familiale du care

Le *care* est entendu non seulement au sens large du soin dans son acception médicale, mais plutôt comme l'ensemble des pratiques visant à prendre soin d'autrui. Sur ce sujet, les travaux d'Amandine Rochedy se focalisent sur la gestion parentale des troubles alimentaires des enfants autistes et sur les ajustements nécessaires au quotidien pour s'y adapter. Dans une autre perspective, Aurélie Dammame a étudié le *care* au prisme de la notion de compétence en insistant sur la difficulté des parents diagnostiqués comme autistes à se voir reconnaître une place dans l'organisation du care. L'importance de l'appartenance sociale dans les trajectoires des enfants a par ailleurs été soulevée par les travaux de Christine Philip. Et Céline Borelle a analysé l'évolution du principe de responsabilisation parentale dans la production du *care*, d'une responsabilité « de » (rétrospective et malgré soi, relative aux troubles de l'enfant) à une responsabilité « pour » (prospective et volontaire, concernant davantage le devenir de l'enfant).

B- Les ponts entre disciplines : la possibilité d'une interdisciplinarité

La volonté de mener des recherches interdisciplinaires est souvent mise en avant, mais pas toujours menée à son terme. En effet, élaborer une recherche avec les méthodologies et les concepts de différentes disciplines peut s'avérer compliqué. Toutefois, un certain nombre de questions dans le champ de l'autisme font appel à des réponses issues de champs très variés et il semble donc nécessaire de construire la possibilité d'une interdisciplinarité.

Christian Alin, professeur émérite en sciences de l'éducation, a justifié lors du séminaire la nécessité d'une interdisciplinarité ainsi : « Croiser les disciplines, mais pour quoi faire ? Peut-être pour croiser des regards, instaurer un dialogue afin d'éviter que chacun continue à s'accrocher à son territoire pour penser et agir le monde ».

A ce sujet, et pour mettre en avant l'importance de la mobilisation des SHS dans leur complémentarité avec les sciences de la vie, Frédérique Bonnet-Brilhault a fait référence à l'utilité de la linguistique dans les méthodes de diagnostic, afin de détecter de manière plus fine certaines anomalies de compréhension morphosyntaxique. Elle a souligné également le besoin de prendre en compte les spécificités liées au genre, aux conditions sociales et familiales, qui influencent les trajectoires des personnes et leur accès aux soins et à l'accompagnement : « Un enfant qui ne mange pas, à froid et ne dort pas rencontre nécessairement plus de difficultés pour interagir, apprendre à lire et à regarder dans les yeux. Chez un enfant autiste, ces paramètres ne s'additionnent pas, ils se multiplient. C'est pourquoi la précarité des familles est un élément majeur. »

Patrick Chambres, professeur de psychologie cognitive, a par ailleurs souligné une difficulté encore présente dans la mise en œuvre de collaborations entre les différentes disciplines, rappelant que si l'interdisciplinarité est en effet quasi indispensable aujourd'hui, il existe un enjeu de disponibilité des équipes et de moyens financiers et humains à mobiliser. A cette remarque s'est ajoutée celle d'Alain Giami, directeur de recherche émérite à l'Inserm, selon laquelle il faut également prendre en compte les conflits entre disciplines et entre chercheurs.

Pour Florian Forestier, l'enjeu des interactions entre la recherche en biologie, la recherche clinique et la recherche en SHS est de déplacer ce qui est fait actuellement en laboratoire pour étudier les effets des particularités et des altérations sur l'insertion réelle - par exemple, il serait

intéressant de comprendre ce qu'engendre une manière particulière de s'exprimer pour entrer en relation avec les autres. Pour les SHS, l'enjeu de ces interactions est également de faire évoluer le cadre conceptuel du domaine clinique et médical et de revoir certaines définitions.

C- La recherche participative : inclure les personnes concernées et celles et ceux qui les accompagnent à chaque moment de la démarche de recherche

L'importance de la participation des personnes concernées dans les recherches sur l'autisme a été soulignée à de nombreuses reprises lors du séminaire. Cette attente, formulée en premier lieu par les personnes autistes et par les familles, se base sur le souhait d'une reconnaissance des savoirs d'expérience et de l'expertise dont disposent les personnes concernées et les professionnels de l'accompagnement. Il s'agit également d'opérer un rapprochement entre chercheurs et personnes concernées, afin de mieux partager les connaissances et les résultats, de dialoguer et de construire ensemble les objets de recherche. C'est sur ces éléments qu'a insisté Sophie Biette, qui a recueilli les attentes de plusieurs familles vis-à-vis de la recherche allant dans ce sens.

Les chercheurs ont répondu favorablement à cette sollicitation, en affirmant partager cette volonté d'évoluer vers un fonctionnement participatif. Certains ont souligné la nécessité de co-construire les savoirs et d'obtenir un regard des personnes concernées sur les méthodologies et les manières de faire des scientifiques.

Cela pose toutefois des questions et des difficultés, concernant notamment la méthodologie, comme le montre cette interrogation formulée par Christian Alin : « Comment faire en sorte que la part subjective puisse participer de façon valide et fiable à la construction de la connaissance scientifique ? ». D'autres questionnements ont été posés, en particulier sur les temporalités, dont Sophie Biette a rappelé qu'elles étaient différentes pour les chercheurs, pour les personnes autistes et pour les familles, ce qui peut créer un décalage. Une autre difficulté peut être la définition de la place de chacun dans le processus de recherche. A ce sujet, Vololona Rabeharisoa, professeure de sociologie à PSL Mines ParisTech et chercheuse au Centre de sociologie de l'innovation du CNRS, a insisté sur l'enjeu de conserver une liberté pour les chercheurs dans les questionnements afin de ne pas devenir les porte-parole des personnes concernées et de respecter et d'enrichir mutuellement les apports des uns et des autres.

D'autres interrogations ont porté sur les modalités pratiques de la mise en place de la recherche participative, avec par exemple une discussion sur la nécessité ou non de rémunérer les personnes et familles participant aux programmes de recherche.

La diversité des questions et l'intérêt manifeste pour la recherche participative supposent donc de continuer à élaborer cette démarche. Cet objectif sera central dans les prochains appels à projets : c'est un objet de recherche en tant que tel.

Un exemple québécois

Laurent Mottron, professeur de psychiatrie qui dirige un laboratoire de neurosciences cognitives à Montréal, a intégré huit autistes dans son équipe de recherche en affirmant: « Ils contribuent à la recherche à cause de leur autisme et non en dépit de lui ». Il précise qu' « il ne s'agit pas d'autistes montrant des habiletés extraordinaires, ce sont des « autistes ordinaires » qui, en tant que groupe, dépassent en moyenne la performance des non-autistes dans un large registre de tâches ». Sa principale collaboratrice, Michelle Dawson, qui fait partie de l'équipe depuis le début des années 2000 (ils ont cosigné treize articles), est elle-même autiste.

L'influence des représentations : mieux connaître l'autisme pour mieux accompagner les personnes concernées

Au cours des deux journées de séminaire, les présentations, les interventions et les témoignages ont souvent mis en avant ou dénoncé des stéréotypes et des représentations de l'autisme, aussi bien dans le monde professionnel que dans les médias, la fiction, et dans de nombreux autres domaines. En effet, les représentations ont une importance cruciale dans la manière dont les personnes autistes sont considérées et accompagnées. Cette influence va jusqu'à orienter les politiques publiques de l'autisme.

Cette partie revient sur l'histoire des représentations associées à l'autisme jusqu'à analyser celles qui traversent le monde contemporain, avec pour objectif de déconstruire certaines contre-vérités et donc de mieux connaître l'autisme pour mieux accompagner les personnes concernées.

A- Évolution des représentations liées à l'autisme et orientation des politiques publiques.

Alain Ehrenberg, sociologue, chercheur émérite au CNRS, s'est intéressé aux paradoxes dans les conceptions de l'autisme aujourd'hui, qui se déploient selon lui dans une tension entre le génie et l'arriéré, le différent et le déficient. Ce fil conducteur permet d'aborder les représentations de l'autisme et les enjeux sociaux et politiques qu'on peut leur associer. Historiquement, l'autisme a connu une trajectoire spectaculaire : d'abord associé au handicap mental et à l'enfermement dans des institutions, il est désormais souvent envisagé comme une manière de vivre, avec un « style cognitif différent », parmi les notions qu'on peut retrouver pour qualifier l'autisme.

Cette perspective n'est pas sans effet sur les thérapies et sur les manières d'appréhender les personnes autistes aujourd'hui considérées comme des individus ayant des compétences et capables d'autonomie. L'autisme devient alors, à partir des années 1980, la figure clé de la transformation d'une condition pathologique purement déficitaire en une condition paradoxale « handicap-atout ». D'une part donc, l'autisme est un trouble à diagnostiquer qui a des conséquences handicapantes et qu'il faut prendre en charge ; d'autre part, l'autisme est une expérience qu'on peut, voire qu'on doit, valoriser. Ce paradoxe est relativement nouveau, et provient d'une double transformation de la pédopsychiatrie et de l'émergence de la voix des personnes concernées. Cela s'inscrit par ailleurs dans un contexte social et moral global de transformation des représentations collectives de l'individu en société, imprégnées d'idées, de valeurs et de normes rassemblées par le concept d'autonomie.

Le premier changement jouant un rôle majeur dans la façon de catégoriser l'autisme aujourd'hui concerne le développement de l'enfant. Entre les années 1920 et les années 1960, l'autisme est considéré comme une psychose infantile caractérisée par des hallucinations, des difficultés à se relier aux autres et une inconscience de sa propre subjectivité. C'est dans la psychiatrie britannique de l'enfant que la conception contemporaine de l'autisme s'est formulée et à partir des années 1960. Les autorités britanniques ont commencé à fermer en masse les institutions d'assistance de longue durée où étaient enfermés les déficients mentaux, donnant alors un droit

à l'éducation pour tous en tenant compte des besoins spéciaux de certains enfants. L'autisme est alors radicalement distingué d'une psychose, et se voit défini comme une pathologie du développement de l'enfant dont les symptômes majeurs sont des troubles du langage, un déficit de communication et des comportements stéréotypés. Dans les années 1970, recevoir un diagnostic d'autisme assurait l'enfant qu'il recevrait du soutien et des services éducatifs spéciaux. En 1979, la psychiatre britannique Lorna Wing redéfinit le syndrome autistique par le critère des « déficits sociaux », émettant l'hypothèse que « certaines aires ou fonctions du cerveau sont responsables du développement des interactions sociales et des activités symboliques de l'imagination ». Deux ans plus tard, elle invente le terme de syndrome d'Asperger pour le diagnostic des sujets sans déficience mentale, ce qui a contribué à faire évoluer les représentations de l'autisme, n'étant plus alors perçu uniquement comme une pathologie rare et sévère.

Suite à cela, sont apparus de nouveaux termes tels que « troubles du développement » ou « spectre autistique », qui contribuent à mettre en avant l'individualisation et les différences entre personnes.

L'idéal de la société inclusive confronté à la valorisation des singularités

Pour orienter les politiques publiques de l'autisme, les ambivalences de l'idéal de la société inclusive ont été soulevées à plusieurs reprises lors du séminaire. En effet, l'autisme s'exprime de manière très diverse et chaque personne présente des besoins spécifiques. Il est difficile dans ce cadre de penser un modèle inclusif universalisant qui puisse parfaitement intégrer cette diversité.

Vololona Rabeharisoa propose donc de reposer la question en ces termes : « chaque situation singulière doit-elle être considérée comme un modèle, que l'on pourrait éventuellement transposer à d'autres situations ? Plutôt que l'inclusion, doit-on appliquer une forme de généralisation de la singularité ? ». Christian Alin ajoute : « dans une société inclusive, on cherche souvent à ce que la différence s'adapte ; encore faut-il qu'elle s'adopte. C'est ce passage entre l'adaptation et l'adoption d'une situation que l'on vit, qu'il faut s'atteler à construire ».

Ces questionnements ont des conséquences très concrètes, pour penser par exemple l'Université « *Aspie friendly* »⁶. Bertrand Monthubert évoque la complexité de cette démarche inclusive, et explique que si à terme l'objectif est bien de construire une université inclusive, il faut également prendre en compte les personnes dans leurs spécificités. Pour lui, « il y a peut-être un mythe à trouver la forme universelle qui permettra d'adresser la diversité du public n'importe où ».

La deuxième série de transformations provient du monde anglo-saxon, à partir de la fin des années 1990, quand des militants autistes ont promu le mouvement de la neurodiversité, distinguant entre neurotypiques et neuroatypiques et mettant l'accent sur la différence autistique. Cela a contribué à renverser le stigmate en un atout, affirmant que l'autisme a des

⁶ Voir présentation du réseau « *Aspie friendly* » dans la 3^{ème} partie

aspects positifs et qu'il est bon pour la société en général. En 1991 a alors été créée la première association de personnes autistes aux États-Unis, *Autism Network International* (ANI), qui promouvait l'idée selon laquelle l'autisme est une autre façon de penser et non une maladie ou un handicap.

Cet engagement des associations a eu un effet sur le monde du travail, en mettant en lumière des possibilités qui n'étaient pas perçues. Ainsi, depuis plusieurs années des articles de presse déplorent le gâchis que représente l'inemploi de l'immense majorité des personnes avec autisme, comme l'illustre la couverture de *The Economist* d'avril 2016 intitulée « *Beautiful Minds Wasted* ».

Tous ces éléments ont contribué à changer le regard de la société sur l'autisme et à amorcer des politiques d'inclusion sociale. En ce qui concerne la France, à partir des années 1990, la circulaire Veil de 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique a été mise en place, suivie d'un plan d'action de 5 ans pour améliorer la prise en charge des personnes autistes, et la loi Chossy de 1996 a permis la reconnaissance de l'autisme comme un handicap développemental.

La désinstitutionnalisation

Le sujet de la désinstitutionnalisation a été évoqué à plusieurs reprises lors du séminaire en prenant pour base un rapport publié au début de l'année 2019 par Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées à l'ONU, au sujet des politiques de l'autisme en France⁷. Ce sujet a été évoqué, mais peu développé lors du séminaire. Ses recommandations au gouvernement sont les suivantes :

« a) D'inscrire la désinstitutionnalisation des personnes handicapées au rang des priorités et d'envisager sérieusement d'établir un moratoire sur les nouvelles admissions ;

b) De fermer progressivement tous les établissements pour personnes handicapées et de transformer les services actuellement offerts aux personnes handicapées en services de proximité, ce qui suppose de mettre des logements adaptés à leur disposition, en suivant un plan assorti d'échéances ;

c) D'étendre à toutes les grandes villes du pays les initiatives prévoyant des modalités d'hébergement adaptées, qui offrent une aide de proximité aux personnes handicapées. » (Article 84)

Cette dynamique a suscité de nombreux débats et éveillé à la fois l'intérêt et les inquiétudes des personnes autistes et des accompagnants. Ils souhaitent en effet être associés aux décisions relative à la désinstitutionnalisation et s'ils en soutiennent très souvent les principes, qui favorisent l'inclusion des personnes autistes et permet de démedicaliser leur existence sociale, ils craignent que ce processus se double d'un désengagement de l'Etat.

⁷ https://www.cnape.fr/documents/ONU_rapport-de-la-rapporteuse-speciale-sur-les-droits-des-personnes-handicapees/

B- Stéréotypes et inégalités : genre, race⁸, origine sociale

Les personnes autistes font l'objet de discriminations spécifiques, ou pas, liées notamment à des stéréotypes associés au handicap, au genre, à l'orientation sexuelle, à la race ou à l'origine sociale. Il s'agit de distinguer et de déconstruire ces différents stéréotypes, et de comprendre comment ils sont susceptibles d'aggraver des situations d'inégalités pour les personnes autistes. Trois contributions ont permis, au cours du séminaire, d'éclairer ces phénomènes.

1- Autisme et fiction

Julie Dachez, Maître de conférences en Psychologie Sociale à l'INSHEA

Julie Dachez a présenté une intervention sur les fictions représentant des personnes autistes. Selon elle, représenter la diversité dans la fiction permet à des communautés sous-représentées de se sentir incluses et comprises. Cependant si la fiction peut avoir le pouvoir d'éduquer les spectateurs, elle peut aussi inversement renforcer les stéréotypes. Il s'agit ici de mettre en lumière certains stéréotypes liés à l'autisme, par l'intermédiaire de la fiction.

La représentation des personnages autistes dans les films est en augmentation depuis les années 1960. Néanmoins, elle reste rare par rapport à des conditions psychiatriques telles que la schizophrénie, l'anxiété, la dépression ou le trouble de la personnalité multiple. En général, les personnages porteurs de conditions psychiatriques sont dépeints comme étant violents, bizarres, imprévisibles ; ce n'est pas le cas pour les personnes autistes, plutôt dépeintes comme des héros ayant des talents extraordinaires. *Rain Man*, un film de 1988, a par exemple contribué à forger cette idée que l'autisme et le syndrome du savant vont de pair. Ce stéréotype est également visible dans la série *Touch*, qui a pour personnage principal un enfant très doué avec les chiffres ou dans *Code Mercury*, où un enfant va décrypter fortuitement le code *Mercury*, mis au point par le gouvernement pour assurer la protection des agents infiltrés.

Certes, la prévalence du savantisme est plus importante chez les personnes autistes que chez les personnes non-autistes (il serait présent chez 10 à 15 % des personnes autistes), mais ce n'est pas systématique. Pourtant, les recherches qui portent sur la représentation des autistes dans la culture populaire confirment que le syndrome du savant est largement surreprésenté. Par ailleurs, les personnages sont principalement des hommes blancs et jeunes.

On peut également observer une situation d'objectification pour les personnages en situation de handicap au sens large, qui vont servir à la trame narrative du film sans que l'on s'intéresse à eux en tant qu'individus. Ainsi, le personnage autiste sert souvent à la croissance émotionnelle et spirituelle des non-autistes, et demeure souvent utilisé comme un ressort dramatique (la plupart des films mettant en scène un personnage autiste sont des drames).

Une recherche récente datant de février 2019 s'intéresse à la question des femmes dans la fiction. Elle recense les œuvres de fiction en anglais dépeignant des femmes autistes (*Bones*, *Sesame street*, *Mockingbird*, *Snow cake...*). Les thèmes évoqués dans ces fictions sont des thèmes d'actualité pour les femmes autistes : difficultés sensorielles, comportements stéréotypés, manque de contact visuel, difficultés à obtenir un diagnostic, expériences à l'école,

⁸ Catégorie d'analyse utilisée en SHS pour décrire et penser les processus de « racialisation » et de discrimination.

comorbidités et victimisation. Beaucoup de ces œuvres ont été écrites par des femmes autistes ou par des personnes ayant une proche autiste ; ainsi les situations sont-elles décrites de façon très juste. Toutefois, ces femmes n'ont en général pas de déficience intellectuelle.

Julie Dachez souligne qu'on commence tout juste à réaliser que l'autisme s'exprime de façon différente chez les femmes. Elles ont notamment de meilleures compétences de communication, parce qu'elles sont socialisées différemment, et ont moins de comportements répétitifs que les hommes autistes. Les femmes ont des intérêts spécifiques plus socialement acceptables, moins perceptibles. Elles ont davantage de problèmes sensoriels et vont internaliser leurs difficultés, en développant souvent de la dépression ou de l'anxiété, et imiter leurs pairs dès leur plus jeune âge (stratégie du caméléon). Il est donc plus difficile de les détecter à l'âge adulte, d'autant plus que les critères diagnostics sont inadaptés, parce qu'ils ont été établis à partir de l'étude de cas masculins. De nombreuses femmes reçoivent ainsi des diagnostics extrêmement tardivement, et mènent ainsi des vies très chaotiques. Il est donc nécessaire de mieux connaître les caractéristiques de l'autisme au féminin, et d'élaborer des outils de diagnostic adaptés.

2- *Stéréotypes associant handicap et incapacité*

Odile Rohmer, Professeure en Psychologie Sociale à l'Université de Strasbourg

Odile Rohmer utilise une démarche expérimentale permettant une comparaison « avec handicap » / « sans handicap », et montre que les personnes produisent des représentations qui considèrent généralement les personnes handicapées comme moins compétentes que les autres et davantage méritantes pour leurs efforts en milieu professionnel. Pour les personnes elles-mêmes, le fait d'être placées dans une situation de handicap par rapport à une situation sans handicap modifie leur propre perception de leurs capacités et affaiblit leur sentiment d'être compétentes.

Rendre plus efficaces les politiques mises en place passerait donc probablement par une transformation des croyances : associer le handicap à des capacités variées plutôt qu'à l'incapacité et banaliser le handicap en acceptant la différence dans toutes les sphères de la vie personnelle, publique et professionnelle, ainsi que dans les médias.

3- *Autisme, vie affective et sexualité*

Selon Alain Giami, Directeur de recherche émérite à l'Inserm, le genre n'est pas la sexualité, et la sexualité n'est pas le genre, même si l'on étudie les questions de sexualité dans une perspective de genre, comme outils d'interprétation et de compréhension des différences et des rapports entre les genres. A noter que la sexualité des personnes en situation de handicap demeure encore trop souvent un impensé. Concernant plus précisément l'autisme, les quelques travaux sur le sujet portent sur les autistes « de haut niveau ».

Au niveau des représentations par rapport à la sexualité des personnes handicapées, des analyses réalisées auprès des familles et des éducateurs au début des années 1980 ont fait apparaître le modèle de l'ange et la bête, dans lequel les personnes concernées apparaissent soit comme asexuées, soit comme hypersexuées. Ce système de représentation se double d'une distribution

selon le genre, les hommes du côté de l'hypersexualité, les femmes du côté de l'asexualité. La recherche n'est pas exempte de ces représentations et de ces stéréotypes

Concernant plus précisément l'autisme, des travaux ont mis en lumière certains stéréotypes, comme l'idée selon laquelle l'autisme aurait une influence négative pour l'entrée dans la sexualité et son développement, ou bien que les femmes auraient un intérêt pour la sexualité moins important que les hommes tout en ayant une activité sexuelle plus importante, ce qui les exposerait à des risques d'expériences sexuelles négatives. Parmi ces stéréotypes, on trouve aussi l'absence de contrôle de l'activité sexuelle et l'incapacité à la maintenir dans des lieux privés.

Lucie Nayak, socio-anthropologue, docteure en sociologie de l'Université Paris Nanterre et de l'Université de Genève, a par ailleurs souligné les difficultés qui peuvent être rencontrées par les personnes vivant en institution pour construire une vie affective. Elle rappelle que les personnes handicapées vivant en institution étaient moins en couple que celles vivant en milieu ordinaire, alors que ces établissements constituent paradoxalement des lieux de rencontre pour les couples. On observe en fait que les institutions font souvent obstacle à la vie affective et sexuelle des personnes qui y résident alors qu'il existe un droit à la sexualité, y compris en établissement.

Le témoignage d'un usager a aussi mis en avant la réticence des établissements vis-à-vis de la sexualité des personnes qui y résident, ce qui les conduit à mettre en place des règlements stricts sur la question.

La perspective d'une intersectionnalité

Il est ressorti des différents échanges que les personnes autistes étaient victimes de discriminations liées au genre, à l'orientation sexuelle, à l'âge, à la race et à l'appartenance sociale. Ces discriminations ne s'additionnent pas simplement mais ont des effets les unes sur les autres, c'est pourquoi il est possible de proposer une lecture intersectionnelle des formes de domination exercées sur les personnes autistes.

Aurélié Damme, maîtresse de conférence en sociologie à l'Université Paris 8, souligne que chez les femmes en situation de handicap, le prisme dominant dans les représentations est le handicap plutôt que la féminité, et que leur féminité même est souvent mise en cause. Les femmes handicapées, de même que les femmes âgées, ne sont pas suffisamment incluses, selon elle, dans les analyses féministes des expériences des femmes, alors qu'elles sont surexposées aux violences (familiales, conjugales, mais aussi dans les institutions).

Cyrielle Derguy, maîtresse de conférence en psychologie à l'Université de Paris, ajoute que les stéréotypes concernent également l'origine ethnique ou sociale des personnes.

Par ailleurs, Alain Giami fait un parallèle entre les situations de vie des transsexuels et celles des personnes présentant des troubles du spectre autistique, en mettant en avant des points communs dans les démarches de démedicalisation et de dépathologisation ainsi que par un rejet des approches psychanalytiques et psychiatriques de ces situations. On parle de diversité d'identification de genre, ou de genre non conforme ; de la même façon, on parle des fonctionnements mentaux différents ou atypiques. Ainsi remplace-t-on l'opposition entre le normal et le pathologique par l'idée de diversité, sans hiérarchiser cette diversité. Par ailleurs,

les associations d'usagers, que ce soit dans l'univers trans ou dans l'autisme, sont très actives et imposent des perspectives de recherche en combattant les positions qui ne leur conviendraient plus.

L'addition de stéréotypes conduit à des formes de stigmatisation spécifiques pour les personnes autistes, qu'il convient donc de prendre en compte.

C- Les dispositifs mis en place pour un meilleur accompagnement et les mobilisations de personnes concernées

Pour Aurélien Troisoefus, anthropologue de la santé au centre de recherche en sciences sociales et santé mentale du GHU Paris, « Internet et les associations sont des espaces de rencontre, en connexion avec bien d'autres espaces sociaux, offrant des opportunités d'échanger, de se soutenir, et même de se mobiliser. (...) Ce qu'il semble aujourd'hui intéressant de mieux appréhender, c'est la façon dont les personnes concernées se saisissent de ces différents outils, de ces différents espaces et de ces situations. ».

Aurélien Troisoefus a ainsi proposé lors du séminaire des éléments de réflexion issus des sciences sociales mais pas forcément du domaine de l'autisme, visant à cerner les articulations qui existent entre les actions sur Internet et les actions dans les associations dans le domaine du handicap.

L'objectif est d'appréhender la façon dont les personnes partageant un même diagnostic ou un même traitement interagissent entre elles, et de comprendre les effets de ces interactions sur l'identité individuelle et collective. Il s'agit aussi de saisir la façon dont ces personnes s'approprient les dispositifs que sont les milieux associatifs, Internet, ou l'éducation thérapeutique en les détournant de leur objectif principal.

La question des mobilisations collectives dans le domaine de l'autisme en France a déjà été étudiée par plusieurs chercheurs et chercheuses. Brigitte Chamak, par exemple, a étudié la place et le rôle de certaines associations de parents dans les orientations théoriques et dans le choix des pouvoirs publics. Céline Borelle, à travers son travail sociologique sur le diagnostic de l'autisme, a également montré la place prépondérante des mobilisations collectives dans les transformations que connaît la catégorie de l'autisme. En France cependant, les associations de personnes directement concernées par l'autisme sont moins représentées, bien qu'en développement ; elles mènent par exemple des travaux autour de la neurodiversité.

Concernant l'utilisation d'Internet, les travaux identifiés ont principalement montré l'espace numérique comme un support de mobilisation pour intervenir davantage dans les espaces publics mais aussi pour essayer de produire de nouveaux savoirs. Même s'il y a une diversité de travaux, trois usages d'Internet ont été identifiés de manière plutôt consensuelle :

- Le partage et la recherche d'informations, que ce soit l'acquisition de savoirs médicaux, ou de savoirs expérientiels ;
- Les types d'interactions que les internautes cherchent, entretiennent ou inventent pour créer de nouvelles relations, de nouvelles manières d'interagir.

- Les formes de mobilisation des internautes autour des questions de santé, avec une production de savoir propre des internautes et donc des conséquences sur les relations soignant-soigné.

Au-delà de ces trois principaux modes d'action, la plupart des auteurs ont également rendu compte de caractéristiques associées aux échanges produits sur Internet, marqués par l'asynchronisme et l'intermédiaire de l'écran. Ces modalités permettent par exemple de pouvoir entrer dans une discussion même si elle existe depuis plusieurs années, ou d'adopter une posture d'observateur dans cette discussion sans intervenir, et même d'y participer anonymement.

Le lien entre internet et « la vie réelle » mérite un examen spécifique selon Aurélien Troisoefus. L'acronyme IRL (In Real Life), qui signifie « dans la vraie vie » se construit en opposition avec le numérique qui serait une vie moins vraie, voire fausse. Bien que cette représentation soit encore largement partagée, certains sociologues et anthropologues ont privilégié l'étude des points communs. Ainsi, le courant de l'ethnographie virtuelle a amené à repenser Internet non comme un espace particulier de liberté, mais comme un espace comme un autre, avec ses caractéristiques, ses règles, ses manières d'être et de se présenter. Cette continuité « en ligne » et « hors ligne » peut être interrogée dans le champ de la santé. On retrouve par exemple des catégories utilisées en dehors d'Internet pour qualifier les internautes : patients, parents, professionnels. Ce constat peut paraître anodin, mais il ne relève pas de l'évidence que des personnes se considèrent comme des patients en se rendant sur internet. Un autre exemple qui montre la continuité entre Internet et ces autres espaces est la présence d'inégalités sociales face aux usages d'Internet santé. Parmi les groupes sociaux exclus de cette pratique, on trouve les personnes âgées et les personnes les plus démunies économiquement.

Concernant les associations, peu d'études abordent spécifiquement les effets des interactions qu'elles peuvent avoir avec Internet. Madeleine Akrich et Cécile Meadel (2007) ont mis en avant le fait que le forum Internet pouvait avoir un rôle de ressource pour les associations, et devenir par ailleurs le lieu d'émergence de nouvelles associations.

Il serait donc possible, selon Aurélien Troisoefus, de réinterroger la question des identités sous l'angle de l'entremêlement entre le numérique et le hors ligne. En effet, la question des relations entre groupes de parents, par rapport aux personnes directement concernées, ne se pose pas de la même manière derrière un écran avec un possible anonymat, que dans une relation en face à face telle qu'elle peut avoir lieu dans une association. Internet et les associations peuvent alternativement devenir des scènes et des coulisses, et jouer un rôle essentiel dans les relations entre pairs : relations conflictuelles, relations de pouvoir, où les personnes concernées vont jouer sur les deux espaces pour pouvoir négocier leurs objectifs.

En définitif, Internet et les associations sont des espaces de rencontre en connexion avec bien d'autres espaces sociaux, offrant des opportunités d'échanger, de se soutenir, et même de se mobiliser. Elles ont chacune leurs caractéristiques, leurs points communs, et il serait intéressant de mieux appréhender la façon dont les personnes concernées se saisissent de ces différents outils, ces différents espaces et ces situations.

Deux dispositifs mis en place dans le domaine de l'autisme : la plateforme PUFADSA et le réseau « *Aspie⁹ friendly* »

Patrick Chambres a présenté la Plateforme Universitaire de Formation A Distance au Spectre de l'Autisme (PUFADSA), créée en partenariat avec diverses organisations impliquées dans les domaines de la formation, de la recherche et de la santé. Les objectifs de cette plateforme sont opérationnels : comprendre comment les personnes autistes fonctionnent pour agir positivement sur leur qualité de vie. À partir des connaissances scientifiques disponibles, il est possible d'aider les personnes autistes à développer certaines compétences et d'aménager leur environnement physique et social de manière à ce qu'il soit plus prévisible. Les différents modules, en phase avec les recommandations nationales de bonnes pratiques professionnelles, sont créés par des experts d'un domaine particulier et les contenus de formation peuvent être exploités soit de manière individuelle soit de façon collaborative. Si l'on observe les premiers résultats du bilan 2018-2019 concernant l'usage de la plateforme (toujours en cours), on voit que les personnes qui se forment sont majoritairement des femmes, que la plateforme est utilisée à des âges très divers et que de nombreuses professions sont concernées : psychologues, psychomotriciens, éducateurs, médecins, employés de structures d'accueil... L'intérêt pour la formation à distance est très majoritairement partagé et peu de difficultés dans l'utilisation de la plateforme sont mentionnées. En revanche, de nombreux professionnels soulèvent les difficultés à suivre cette formation sur leur temps de travail. Pourtant, la réglementation ne prévoit pas qu'elle soit suivie en dehors de ce temps.

Bertrand Monthubert a détaillé les objectifs et les missions du réseau « *Aspie friendly* » en partant d'un constat : le taux d'accès à l'enseignement supérieur pour les personnes autistes chute par rapport à l'accès au secondaire. Et même quand le diplôme est obtenu, le taux de chômage des personnes autistes est important : aux États-Unis, 85 % des personnes autistes diplômées sont au chômage. Pourtant les personnes autistes ont des forces cognitives qui suscitent l'intérêt de certains employeurs, et des capacités d'apprentissage importantes, même en autodidacte.

Les personnes autistes présentent souvent un déficit de la communication et des interactions sociales, or le milieu universitaire est un lieu d'interactions où la communication se joue parfois sur des modalités inadaptées pour les personnes autistes. En outre, l'autonomie attendue dans l'enseignement supérieur est beaucoup plus importante et on observe souvent des décrochages au niveau du master où certaines attentes vis-à-vis des étudiants paraissent plus floues. De même, la question de l'hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels est très importante pour savoir si les étudiants vont pouvoir fréquenter le restaurant universitaire, ou s'ils pourront se concentrer dans une salle isolée par exemple.

Pour élaborer le réseau « *Aspie friendly* », les besoins de prise en charge globale des personnes ont été pris en compte (transports, pédagogie, logement, restauration, vie affective...). Une attention particulière a été portée sur les difficultés masquées, notamment la grande fatigue, qui peut se révéler au fur et à mesure des études.

⁹ « Pourquoi Aspie ? Nous avons repris un terme que les personnes autistes sans déficience intellectuelle utilisent souvent pour se caractériser. Cela ne veut pas dire que ces personnes ont toutes le syndrome d'Asperger, terme qui lui-même tend à être moins utilisé » Bertrand Monthubert.

Aspie-Friendly est un réseau présent dans une vingtaine d'établissements partout en France ; c'est un projet financé par le Programme Investissement d'Avenir pour une durée de dix ans à partir de 2018. Les objectifs sont à long terme, donc tout n'a pas encore été mis en place.

Ce projet est structuré autour de quatre enjeux :

- L'innovation pédagogique, notamment à partir de l'utilisation d'outils numériques. Cela permet par exemple pour un étudiant ayant un intérêt spécifique, de construire un parcours de formation comportant des projets scientifiques basés sur cet intérêt.
- La formation des acteurs, pour que les personnels des universités aient une meilleure compréhension de ce qu'est l'autisme. Une mauvaise compréhension peut aboutir à une mauvaise inclusion des personnes et à un mal-être des enseignants.
- Les partenariats, en amont pour repérer les personnes autistes et en aval pour l'insertion professionnelle.
- L'évaluation de l'impact et l'essaimage dans d'autres universités en ouvrant à d'autres problématiques.

Les parcours de vie des personnes autistes et de leur entourage : l'importance des temporalités

Au cours de la vie des personnes autistes, différents événements viennent structurer une trajectoire, avec des bifurcations, des transitions, qui ont des effets sur leur participation sociale ainsi que sur le parcours des personnes qui les accompagnent. Les récits de vie, les témoignages, sont utiles pour saisir ces temporalités et l'importance des différents événements qui les composent. Il s'agit donc de mettre en valeur ces discours pour mieux penser l'accompagnement par exemple, et pour faire évoluer certains moments parfois difficiles, comme le diagnostic ou les ruptures dans le parcours de soin.

A- Récits de vie et trajectoires

Les différents témoignages et récits de vie permettent de mettre en lumière l'importance du parcours des personnes autistes et peuvent être d'une grande utilité pour les chercheurs en sciences sociales, afin de mettre en avant des temporalités importantes dans l'existence.

Marc Bessin, directeur de recherche en sociologie au CNRS, a proposé quelques perspectives en sciences sociales dans la compréhension des parcours biographiques, en faisant un retour sur différentes temporalités. Les sciences sociales se sont longtemps basées sur l'étude des régularités et l'approche temporaliste permet de redonner sa place au temps de l'action, à l'événement et à sa dimension subjective. L'institution biographique peut être analysée comme un cadre normatif et culturel structurant la vie humaine, dont les individus peuvent se conformer ou s'écarter, en produisant leurs propres récits de vie. Les événements soudains et inattendus modifient « l'espace des possibilités » et ses significations biographiques, et ont été qualifiés par les sciences sociales de « bifurcations ».

Le cadre temporel normatif, qui correspond à un temps « objectif », peut permettre un certain type de recherches, par exemple sur les seuils d'âge de prise en charge de l'autisme par les institutions et les politiques publiques de prise en charge de l'autisme, les normes éducatives du devenir adulte qui sont transmises dans l'accompagnement des adolescents autistes, ou encore l'encadrement et le contrôle en matière de sexualité.

Le récit de vie et l'approche biographique définissent la manière subjective dont les individus se conforment ou non à l'institution biographique, donnant lieu à des configurations de prise en charge, à des récits croisés de personnes concernées et de ceux qui les accompagnent.

Les bifurcations biographiques marquent un temps soudain, provoquant un changement difficilement réversible sur des entités sociales plus durables. Parmi ces bifurcations, on trouve l'entrée dans le monde autiste (annonce, diagnostic), les ruptures de prise en charge, les crises du processus d'accompagnement, les événements de santé, la disparition ou le retrait du principal aidant...

Lors du séminaire, plusieurs témoignages de personnes autistes ou de parents ont permis de mettre en lumière des trajectoires différentes, des parcours de prise en charge parfois réussis, parfois difficiles, des points de rupture, des reconstructions... Quelques extraits, non-exhaustifs

sont présentés ci-dessous. Tous ces éléments intéressent les SHS et donnent des éléments de compréhension sur le système d'accompagnement des personnes autistes, le rôle des familles et des établissements, l'insertion professionnelle...

Témoignage de Solveig Serre, mère d'enfants autistes, invitée à présenter son parcours pendant le séminaire :

« Si je fais la synthèse de ce parcours de 13 ans, plusieurs choses m'interrogent : je suis étonnée du faible intérêt du milieu hospitalier pour la recherche fondamentale sur l'autisme. On ne nous a jamais demandé d'effectuer de tests génétiques, alors que le père de mes deux enfants est également Asperger. En revanche, l'hôpital fait beaucoup en ce qui concerne le côté pratique ; T. a participé à de nombreuses expériences. La parole des parents n'est pas prise en considération, voire remise en cause, que ce soit par l'institution médicale ou par l'institution scolaire.

T. s'en est bien sorti car notre famille possède un certain capital culturel ; nous avons accès à l'information, nous pouvons dialoguer avec les professionnels de santé, leur tenir tête, nous avons pu lire le seul ouvrage sur le syndrome d'Asperger, rédigé en anglais. Cela nous a permis d'être armés vis-à-vis du milieu scolaire et du milieu de santé.

Avoir un enfant autiste est un parcours difficile, chronophage et douloureux pour l'enfant, les parents, la fratrie, la famille au sens plus large, parce que la société est très peu tolérante vis-à-vis de la différence.

Il y a aujourd'hui beaucoup de réussite et beaucoup d'incertitudes dans le parcours de T. ; il va bien, même s'il fait encore des colères. Il est globalement intégré, il a été élu délégué de classe cette année. Il va à une boum la semaine prochaine. Il assiste à des concerts et arrive à supporter le bruit et le monde. Il a arrêté son groupe d'habileté sociale et ne va plus chez le psychiatre qu'une fois toutes les trois semaines. Il est difficile de savoir ce qui va se passer à l'adolescence et je me demande souvent s'il aura une vie amoureuse, s'il arrivera à fonder une famille. Je remercie T. parce qu'avec lui, j'ai vraiment compris ce qu'être parent voulait dire. »

Témoignage d'une personne concernée sur le rôle que peuvent jouer les arts dans le parcours de vie :

« Je voudrais partager mon expérience dans les écoles ; j'ai été harcelé en maternelle. Une activité disponible dans cette école m'a sauvé et m'a permis de me développer correctement : le théâtre. Le théâtre m'a permis de me sentir libre, en jouant un rôle. Je n'ai pas eu d'AVS ; ce sont mes parents qui se sont totalement investis ; je suis allé à l'université et j'ai obtenu un diplôme. »

B- Le diagnostic comme moment clé

Au cours des deux journées de séminaire, les différents récits ont souvent pointé le moment du diagnostic comme étant particulièrement important, que ce soit pour des difficultés d'accès, parce qu'il a modifié considérablement l'existence sociale de la personne concernée, ou encore pour d'autres raisons. Assistant au séminaire, Marie Sommier, doctorante en philosophie à l'Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines, a affirmé : « Je pense que le diagnostic

est un moment clé, qui cristallise des questions sur les inégalités sociales, sur les représentations sociales ; c'est aussi un moment qui cristallise les pratiques médicales, les conflits existant au sein du monde médical autour de la compréhension de l'autisme ».

Le diagnostic mérite donc d'être interrogé par les SHS, pour apporter non seulement des données médicales mais aussi une compréhension plus large du vécu des individus. Plusieurs récits ont montré que les manières de parvenir au diagnostic pouvait être très différentes en fonction des situations des personnes.

Voici deux récits qui soulignent ces différences :

« Le diagnostic a été le fruit d'un hasard heureux ; lors d'une soirée avec d'autres chercheurs, T., qui avait deux ans et demi, a vu des magnets de lettres sur un frigo, et a dit : « il manque le f ». Le lendemain, j'ai reçu un appel d'une pédopsychiatre de la Pitié-Salpêtrière, qui m'a dit qu'elle était présente à la soirée et que mon fils avait besoin de se faire diagnostiquer. J'étais vexée mais je me suis dit qu'elle avait raison. J'ai eu la chance d'avoir un rendez-vous dans les trois mois, et de rencontrer le docteur P., qui s'occupe de T. depuis dix ans maintenant. Il a mis deux minutes pour voir ce qu'il avait. Nous avons été très bien pris en charge à l'hôpital. L'expérience avec mon deuxième enfant, avec une autre psychiatre, est beaucoup moins heureuse »

« Je vis en Seine Saint-Denis et je confirme que les inégalités sont très présentes, que ce soit dans le diagnostic ou dans les formations. En effet, c'est une auxiliaire de puériculture de crèche qui a diagnostiqué mon fils alors que certains professionnels me disaient : « vous savez, tous les enfants ne sont pas nécessairement intelligents ! » »,

A ce sujet, Pierre-Yves Baudot remarque que dans les différents témoignages, le diagnostic est souvent posé par quelqu'un de très proche. Contrairement au schéma selon lequel le diagnostic serait théoriquement établi par l'institution médicale, on s'aperçoit qu'il y a une diffusion de ce diagnostic à d'autres sphères. Cela rejoint les travaux du sociologue américain Peter Birman sur le diagnostic et la prévalence de l'autisme dans deux quartiers de Los Angeles ayant le même niveau de capital culturel et économique mais où le niveau de socialité est différent. Ces travaux font apparaître un taux de prévalence de l'autisme nettement plus élevé dans le quartier où les sociabilités sont plus fortes. Cet apport de la présence concrète du très proche dans la fabrication du diagnostic et dans la qualification du handicap devrait, selon Pierre-Yves Baudot, être davantage pris en compte dans l'étude de la façon dont les individus accèdent aux institutions, au diagnostic, aux prises en charge et au savoir leur permettant de gérer leur situation.

Comme l'a rappelé Claire Compagnon, la question du genre est aussi cruciale quant au diagnostic. En effet, que ce soit au moment du repérage précoce ou du diagnostic, on constate une surreprésentation masculine qu'il importe d'objectiver et d'analyser.

Par ailleurs, Lucie Nayak désigne le diagnostic comme une bifurcation importante, en ce qui concerne l'autisme. Des associations de personnes autistes s'inquiètent de la stigmatisation entraînée par le diagnostic et refusent certaines de ses conséquences (psychiatisation de l'autisme, assimilation de l'autisme à une situation de handicap, institutionnalisation). Cela peut interroger les sciences sociales quant aux effets de cette désignation dans la trajectoire des personnes concernées, selon l'âge, le genre, le type de diagnostic reçu ou encore la catégorie sociale. Un usager d'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) témoigne à ce sujet :

« Pour ma part, j'ai été diagnostiqué autiste à l'âge de 3 ou 4 ans. J'ai eu un parcours chaotique, déscolarisé à l'âge de 6 ou 7 ans, le rectorat ne m'ayant offert aucune solution d'orientation. J'ai basculé dans un système médicosocial et je suis rentré dans un hôpital de jour pour enfants, où je suis resté 4 ans. Je suis ensuite allé en institut médico-pédagogique (IMP) puis en institut médico-professionnel (IMPro). J'ai effectué un important travail avec les psychologues qui m'ont aidé à progresser et à surmonter mon handicap. Depuis 2012, je suis à l'ESAT Turbulences. »

Dans la même perspective, Pierre-Yves Baudot s'intéresse à la bifurcation que constitue le moment où la personne devient désignée comme « handicapée » et étudie les efforts mis en place par cette personne pour « réaligner » sa trajectoire individuelle. Son analyse concerne la catégorie de handicap de façon générale et non l'autisme en particulier. A partir de plusieurs entretiens, il montre que le handicap, s'il survient ou est diagnostiqué tardivement, modifie profondément les conditions matérielles d'existence des individus ainsi que leurs relations sociales. Le sentiment d'appartenance à un groupe, notamment professionnel, est parfois perdu et il arrive de ce fait que les personnes refusent l'étiquetage « handicapé » pour faire en sorte de ne pas s'éloigner des cercles sociaux au sein desquels ils s'inscrivent. Il s'agit donc pour ces personnes de reconstruire leur vie à partir de certains cadres disponibles et auxquels ils ont accès :

« David Lequesne ne peut pas se penser comme personne handicapée ; parce que s'il se pense comme personne handicapée, il va se penser comme n'étant plus capable de travailler, il va se penser comme vivant des minimas sociaux, il va se penser comme une personne assistée. Le coût de ce réalignement biographique est l'évitement de la catégorie de handicap, alors même qu'une lecture objective de sa trajectoire de vie nous amène à montrer que le handicap joue un rôle fondamental dans la production de la position sociale qu'il occupe. »

C- Le parcours des professionnels et des familles dans l'accompagnement

Si la trajectoire des personnes autistes constitue un objet de recherche pour les SHS, il est également important de prendre en compte les parcours de vie des accompagnants, qu'ils soient des proches ou des professionnels. En effet, l'autisme prend pour ces personnes une place centrale et influence leur parcours, ce qui présente un intérêt pour la recherche. Aurélie Damme a développé plusieurs perspectives théoriques pour penser cet accompagnement, ses risques et ses limites, mettant en avant le rôle des proches dans le parcours des personnes autistes, mais également la trajectoire propre des accompagnants.

- La perspective du *care*

Selon Joan Tronto et Bérénice Fisher, le *care* est considéré comme une activité caractéristique de l'espèce humaine en vue de maintenir, continuer ou réparer notre monde. L'intérêt de cette définition est de mettre l'accent sur l'entretien du monde plus que sur la satisfaction des besoins et donc sur la question du commun. Tout le monde a donc besoin de *care*, et pas seulement les catégories de personnes considérées comme vulnérables.

Il existe une grande variabilité des conceptions du *care*, entre des régimes qui misent sur la famille et d'autres privilégiant des prestations monétaires confiées à la personne en situation de

handicap pour choisir la personne qui viendra en soutien, par exemple, ce qui constitue de grandes différences d'opportunités.

- Des récits de *care*

Les récits de personnes qui accompagnent des proches sont marqués par une série de préoccupations sur les façons d'apporter le soutien qui convient. Ces questionnements sont conditionnés par l'identification des capacités présumées de la personne et donc largement dépendants des politiques présentes dans le champ du handicap.

- Récits et temporalités

Les récits des pourvoyeurs de *care* sont empreints de soucis temporels. Quelle coordination des temporalités à un moment t ? Quel soutien sur le temps long notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap ?

Les enquêtes sur le *care* font ressortir les effets de l'accompagnement sur la trajectoire professionnelle des personnes accompagnantes. Plusieurs situations de relative satisfaction des pourvoyeurs de *care* sont liées à une stabilisation des arrangements permettant une plus grande autonomie de la personne diagnostiquée autiste. A contrario, les incertitudes concernant l'aide qui convient peuvent devenir insupportables pour les proches et donner lieu à de nouvelles formes d'accompagnement.

- Les risques de l'accompagnement

Plusieurs risques ont été présentés : risque d'oubli de soi, risque de paternalisme ou maternalisme, risque de minorisation. Ce dernier a été mis en avant par les auteurs des études critiques sur le handicap (*Disability Studies*) ; il consiste à se concentrer uniquement sur la perspective de la personne qui accompagne avec une difficulté à prendre en compte la personne accompagnée.

Marc Bessin a également souligné l'importance des dynamiques temporelles du *care*, en rappelant la logique d'interdépendance qui prévaut dans ces situations, qui ne concernent d'ailleurs pas seulement les personnes étant le plus en besoin. Tous les individus sont en réalité des récepteurs de *care*, ce qui permet d'avancer l'idée d'une vulnérabilité partagée et de réciprocité dans la durée. Différentes phases du *care* peuvent dès lors être identifiées : l'attention aux besoins, la réponse aux besoins, la prise en charge et la réception.

Conclusion : Points clé et perspectives de recherche

Ce séminaire a été conçu comme une étape dans une réflexion collective pour répondre aux attentes de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022, qui ambitionne de mettre en place des actions politiques fondées sur l'état de la science. Il s'agissait en particulier de répondre à la volonté de susciter et développer une recherche en SHS dédiée, articulée aux perspectives scientifiques réunies dans le GIS Autisme et troubles du neuro-développement, présidé par Mme C. Barthélémy, et visant à les compléter.

Cette recherche en SHS doit concerner toutes les formes de l'autisme et tous les âges, et doit se déployer en s'appuyant autant que faire se peut sur des approches pluridisciplinaires et participatives. Dans cette perspective, il importe de bien prendre en compte les particularités méthodologiques de ces approches concernant notamment les rôles et les apports de chacun aux différentes étapes de la recherche ainsi que les temporalités de chacun des acteurs.

Dans la perspective d'un ou plusieurs appels à projet, le séminaire a permis de mettre en évidence la nécessité d'une recherche ou de sa poursuite, si elle existe déjà, dans les domaines suivants :

Repérer, identifier, diagnostiquer l'autisme

- Analyse épistémologique historique et sociale des approches biomédicale et clinique de l'autisme
- Approches de l'autisme en termes de neurodiversité et de différence : sens et articulation avec l'approche
- Approche en termes d'interaction avec un milieu de vie
- Processus sociaux de production du handicap
- Fondements du diagnostic
- Construction de l'autisme comme problème public, formes et état des mobilisations des personnes concernées
- Evaluation et comparaison des différents systèmes de diagnostic

Formes de vie

- Parcours, trajectoires, bifurcations, ruptures
- Temporalités et rythmes de vie
- Âges de la vie et expérience du vieillissement
- Vie affective et sexuelle
- Emploi
- Représentations et formes de stigmatisation
- Poids des facteurs socio-économiques, du genre, etc., sur les parcours de vie
- Valeurs sociales, normes de jugement, l'autisme comme source d'une critique des normes et des valeurs sociales dominantes (autonomie, inclusion, etc.)

Action publique et formes de l'accompagnement

- Spécificités, avantages et inconvénients du système français d'accompagnement des personnes autistes - comparaison internationale
- Evaluation économique des politiques publiques
- Institutions et enjeux de la désinstitutionnalisation
- Formes de l'accompagnement (humain, animal, technologique)
- Pair-aidance dans le champ de l'autisme
- Lutttes contre les stéréotypes
- Politiques de l'emploi

Lexique

Autisme : trouble développemental débutant avant l'âge de 3 ans, qui touche simultanément les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, et le comportement avec des gestes répétitifs, stéréotypés, des rituels et des intérêts restreints¹⁰.

Autonomie : terme qui a d'abord un sens dans le champ moral et politique (autonome = se donner les lois à soi-même), et qui aujourd'hui a des acceptions diverses dans le champ juridique, éthique, politique, médical. Il peut désigner l'autonomie fonctionnelle (être capable de se lever seul, de s'alimenter seul, etc.), comme une capacité de jugement sur le plan cognitif ou éthique, ou une condition juridique

Care : terme anglais, d'abord inscrit dans l'opposition care/cure en contexte médical, qui renvoie également aujourd'hui en philosophie morale et politique à un courant de pensée en langue anglaise et française sur les diverses formes de "soin" - de nature médicale ou non - observables dans les sociétés humaines, les valeurs morales qui les sous-tendent, leurs organisations, les métiers du *care* et les conditions politiques des pratiques du care. Le terme se traduit diversement en français (soin, attention, compassion, sollicitude, etc.) ou pas.

CRA : Centre de Ressources sur l'Autisme

Déficiences : selon l'OMS, « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ».

DSM : Manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux

Empowerment : processus par lequel des individus ou des groupes obtiennent davantage de pouvoir pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés.

ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail.

Genre : système de bicatégorisation hiérarchisée entre les sexes (hommes/femmes) et entre les valeurs et représentations qui leur sont associées (masculin/féminin).

Handicap : selon la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 114 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »¹¹.

Intersectionnalité : situation de personnes subissant simultanément plusieurs formes de domination ou de discrimination dans une société.

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

¹⁰ Définition du CRAIF, à mettre en perspective avec le débat sémantique sur les termes du champ de l'autisme.

¹¹ Définition à questionner également à partir des réflexions de Florian FORESTIER sur les mécanismes de production du handicap.

Neurodiversité : d'après le symposium national sur la neurodiversité qui s'est tenu à Syracuse en 2011, « un concept dans lequel les différences neurologiques sont reconnues et respectées comme toute autre variation humaine. Ces différences peuvent inclure les personnes reconnues dyspraxiques et dyslexiques, avec trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, dyscalculie, troubles du spectre de l'autisme, maladie de Gilles de La Tourette, et d'autres. »

Neurotypique : terme créé par des personnes autistes et en partie adopté par la communauté scientifique, pour désigner les personnes qui ne sont pas autistes.

Pair-aidance : entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique.

Robot social : robot autonome capable d'évoluer et prévu pour fonctionner au sein d'environnements socialisés.

Savantisme : disposition rare dans laquelle les personnes avec des troubles du développement, y compris l'autisme, ont un ou plusieurs domaines de compétence, de capacité ou d'excellence qui sont en contraste avec les troubles en question.

Socialisation : processus par lequel la personne humaine apprend et intériorise tout au long de sa vie les éléments socioculturels de son milieu, les intègre à la structure de sa personnalité sous l'influence d'expériences et d'agents sociaux significatifs, ce qui lui permet de s'intégrer à son environnement social.

TED : Troubles Envahissants du Développement

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

TND : Troubles du Neuro-Développement

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

Annexe : Programme du séminaire et présentation des intervenants

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-Brilhault - 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 Troisoeufs - 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?

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)

16h45 - Clôture : Conclusion et perspectives

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-Brilhault

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'auteur 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 Troisoeufs

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.

