



HAL
open science

Les discours associatifs autour de l'autisme en ligne : entre conflictualité et institutionnalisation

Coline Robert Mestais

► **To cite this version:**

Coline Robert Mestais. Les discours associatifs autour de l'autisme en ligne : entre conflictualité et institutionnalisation. Linguistique. 2022. dumas-03766514

HAL Id: dumas-03766514

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03766514>

Submitted on 1 Sep 2022

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

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



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



Normandie Université

MÉMOIRE

**Pour l'obtention du master Sciences du Langage, Sociolinguistique, Langues,
Discours**

*Préparé au sein du Département des sciences du langage et de la
communication*

UFR Lettres et sciences humaines, Université de Rouen Normandie

LES DISCOURS ASSOCIATIFS AUTOUR DE L'AUTISME EN LIGNE, ENTRE CONFLICTUALITÉ ET INSTITUTIONNALISATION

Présenté et soutenu par

Coline ROBERT MESTAIS

Mémoire soutenu publiquement le 29 juin 2022
devant le jury composé de

AKIN, Salih	Professeur des Universités	Membre du jury
MIRAS, Grégory	Maître de conférences HDR	Président du jury

Mémoire dirigé par M. Salih AKIN



REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser des remerciements aux personnes qui m'ont soutenu tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie ainsi M. Salih AKIN, professeur de Sciences du Langage à l'Université de Rouen pour avoir accepté de diriger mon nouveau sujet en fin de master 1 et avoir assuré la direction de ce dernier tout au long de mon master 2.

J'exprime ma gratitude à toutes les personnes impliquées dans la direction des associations que j'aie été amenée à étudier et qui ont accepté de répondre à mes questions, et particulièrement M. Eric LUCAS, président de *l'Alliance Autiste*, et Mme Marie RABATEL, présidente de *l'Association Francophone de Femmes Autistes*, qui ont accepté de me rencontrer lors d'entretiens à distance et qui m'ont ainsi permis d'acquérir de nombreuses informations essentielles sur le fonctionnement du monde associatif relatif à l'autisme.

Enfin, merci à mon amie Chloé THOMAS, doctorante au sein du laboratoire DY LIS à l'université de Rouen pour le soutien qu'elle m'a apportée, ainsi qu'à mes parents et à mes ami.e.s pour leur relecture attentive de mon travail à la recherche d'éventuelles coquilles orthographiques.



DÉCLARATION ANTI-PLAGIAT

DÉCLARATION ANTI-PLAGIAT

1. Ce travail est le fruit d'un travail personnel et constitue un document original.
2. Je sais que prétendre être l'auteur d'un travail écrit par une autre personne est une pratique sévèrement sanctionnée par la loi.
3. Personne d'autre que moi n'a le droit de faire valoir ce travail, en totalité ou en partie, comme le sien.
4. Les propos repris mot à mot à d'autres auteurs figurent en citations et les auteurs sont mentionnés.
5. Les écrits sur lesquels je m'appuie dans ce mémoire sont systématiquement référencés selon un système de renvoi bibliographique clair et précis.

Coline ROBERT MESTAIS

Le 16/06/2022

SOMMAIRE

Remerciements.....	1
Déclaration anti-plagiat.....	2
Introduction.....	4
PARTIE 1 : L'AUTISME ET LE MONDE ASSOCIATIF FRANÇAIS.....	10
1. les troubles du spectre de l'autisme.....	11
2. Le monde associatif.....	29
3. Les associations liées à l'autisme en France.....	39
PARTIE 2 : DISCOURS DES ASSOCIATIONS & ANALYSE DE DISCOURS.....	44
1. État de la question.....	45
2. Démarche et sélection des associations.....	70
3. Collecte des données et interprétation des résultats.....	80
Conclusion.....	145
Bibliographie.....	147
Table des annexes.....	171
Glossaire.....	245
Sigles et abréviations utilisés.....	247
Table des illustrations.....	249
Table des graphiques.....	250

INTRODUCTION

L'Organisation Mondiale de la Santé¹ estime qu'une personne sur 160 se trouve sur le spectre de l'autisme ; cela fait près de 420 000 Français. Si l'autisme peut être associé à de lourds handicaps, la grande diversité de ses manifestations devrait permettre à certaines personnes autistes d'être en mesure de s'exprimer au nom de leurs pairs. Pourtant, depuis des décennies, la parole publique des personnes autistes en France est presque exclusivement portée par des associations de familles. Ce sont les multiples discours tenus par les différentes associations françaises s'intéressant à l'autisme qui font l'objet de ce mémoire ; plus précisément, les discours tenus par les associations de parents confrontés aux discours émergents des associations de personnes autistes, de plus en plus présentes sur la scène associative française.

Dans la langue française, le terme *discours* connaît des usages divers. Sa première signification est proche du terme *texte*, une unité comptable, et la seconde le voit désigner un ensemble de textes présentant des similitudes de diverses natures, à l'image des discours associatifs, dans le cadre cette fois d'un usage non-comptable [MAINGUENEAU, 2014 : 31-32]. L'analyse de discours est une discipline qui étudie une production textuelle donnée dans ses rapports avec les conditions dans laquelle elle a été produite, ce qui inclut la situation d'énonciation mais aussi la formation discursive, l'interdiscours, etc. [DETRIE, SIBLOT, VERINE & STEUCKARDT 2017 : 24-28]. L'analyse de discours s'intéresse aussi aux matérialités discursives des textes, étudiées en rapport avec les caractéristiques de leur contexte de production.

Le terme « autisme » désigne une condition résultant d'un neuro-développement atypique de l'individu, condition à forte composante génétique et qui peut générer des handicaps [LORD, ELSABAGGH, BAIRD, VEENSTRA-VANDERWEELE, 2018]. Depuis 2012, les différentes catégories préexistantes (Asperger, Kanner, etc.) ont été réunies sous le terme de « troubles du spectre de l'autisme », rendant mieux compte du continuum sur lequel se situent ces multiples modes de fonctionnement cognitif. Il existe cependant une

1 OMS, « Troubles du spectre autistique », voir en bibliographie.

diversité d'appellations faisant référence à l'autisme et aux personnes diagnostiquées. Les termes employés à ce sujet dans ce mémoire sont les suivants : « autisme », terme rencontrant un consensus général dans son milieu d'emploi, « TSA », l'abrégié de la nouvelle terminologie en vigueur (*Troubles du Spectre de l'Autisme*) et « personnes autistes » pour désigner les personnes diagnostiquées, expression employée par tous les acteurs du milieu. Le terme « personne non-autiste »² sera privilégié pour désigner les personnes ne présentant pas les caractéristiques requises à un diagnostic d'autisme, ainsi que le terme « neurotypique »³, plus spécifique, qui désigne les personnes dont le mode de fonctionnement cognitif est assimilable à la norme. Enfin, le terme « neurodiversité » reviendra à plusieurs reprises au cours de ce travail : il désigne la diversité des modes de cognition humains, l'autisme n'étant dans ce modèle qu'un fonctionnement parmi d'autres.

Enfin, une association de loi 1901 est une union de personnes s'étant regroupées dans un but précis mais autre que celui de partager des profits, union qui a une existence légale et est établie sur le territoire français. Il s'agit ainsi d'une organisation à but non lucratif ayant acquis par sa déclaration auprès de l'État une capacité juridique de personne morale. Une association de parents, ou de familles, est une association créée par des proches d'une personne concernée par un certain problème et où les postes décisionnaires sont largement occupés par des proches. Les associations créées par les proches de personnes autistes se désignent de deux manières : comme des « associations de parents » ou comme des « associations de familles ». Ces deux termes seront par conséquent utilisés dans ce mémoire. Une association dite « auto-représentée » est une association créée et dirigée par les premiers concernés par un problème donné, c'est-à-dire, dans le cadre de ce mémoire, une association créée et dirigée par des personnes autistes et dont la plupart des membres sont eux aussi autistes.

Sur le terrain de l'autisme, la France occupe une position particulière. Alors que dans les années 1970, le monde anglo-saxon connaît d'importants progrès en neurosciences conduisant l'élaboration d'un modèle neuro-développemental de l'autisme

2 Le terme a été proposé par E. Lucas, président de l'*Alliance Autiste*, voir en bibliographie. M. Lucas a expressément demandé à ce que son nom soit mentionné aux côtés des concepts dont il est à l'origine. Autorisation disponible en Annexe 17.

3 Walker N., « Neurodiversity : some basic terms and definitions », *Autistic UK*, voir en bibliographie.

et de nouvelles formes de thérapies, la psychiatrie française reste fortement influencée par la psychanalyse. Au cours des années 1980, les associations de parents de personnes autistes introduisent en France ces nouvelles approches et se lancent dans un long combat contre l'État et le corps médical ; elles obtiennent en 1996⁴ la reconnaissance de l'autisme comme un handicap. Elles sont aujourd'hui les partenaires habituels des instances gouvernementales, participant à l'élaboration des politiques publiques à travers leur présence au sein de nombreux comités et institutions. Pour autant, les associations de parents ne sont aujourd'hui plus les seules à se positionner comme les représentantes légitimes des intérêts de la population autiste. Ces dernières années, des associations créées et dirigées par des personnes autistes sont apparues en France. S'inspirant de la devise latine *Nihil de nobis, sine nobis* (traduite par « nothing about us, without us », en français « jamais rien sur nous, sans nous ») dont s'est emparé le monde du handicap anglo-saxon, ces associations auto-représentées entendent se faire reconnaître par les institutions françaises comme des interlocuteurs à part entière. L'action associative, comme toute activité humaine, comporte une importante dimension discursive qui se prolonge sur le web, dimension accentuée par la vocation de ces discours numériques à sensibiliser et informer un public vaste et divers sur la question de l'autisme. Pour autant, malgré la richesse du débat, l'intensité des dissensions qui agitent ce milieu et l'importance sociale et économique des associations dans la société française, les discours associatifs français numériques autour de l'autisme n'ont été que très peu étudiés. Ce mémoire est donc le travail exploratoire de discours aux conditions d'énonciation très conflictuelles : on peut citer entre autres le conflit existant entre deux modèles médicaux de l'autisme, l'un psychodynamique et historiquement présent en France, l'autre neurobiologique et promu par les associations et la Haute Autorité de Santé, les débats autour de la tendance française à institutionnaliser les personnes autistes, dénoncée par une rapporteuse spéciale de l'ONU en 2019 [HCDH, 2019], ainsi que la montée d'un mouvement pour la neurodiversité francophone et l'irruption en France du modèle social du handicap qui lui est souvent associé.

Je me suis initialement demandée si, en raison de l'opposition historique entre les associations relatives à l'autisme et le monde médical français, il était possible que toutes

4 État français, loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, voir en bibliographie.

ces associations produisent des discours partageant tout de même suffisamment de caractéristiques communes pour les qualifier d'uniformes, ou si on pouvait observer l'existence de différents discours, notamment entre associations de parents et associations auto-représentées. C'est dans une perspective énonciative que j'ancrerai mon travail de description des caractéristiques linguistiques de ces discours en tant que formation discursive au sens de M. Foucault [FOUCAULT 1969]. Cette description sera suivie de l'examen des finalités sociétales et citoyennes de ces discours afin de montrer leur dimension performative et axiologique.

La problématique de ce mémoire est donc la suivante :

Quelles sont les caractéristiques des différents discours en ligne des associations françaises relatives à l'autisme et s'impliquant dans la défense de leurs droits ?

Afin de répondre à cette interrogation, j'ai orienté mon travail en direction des questions suivantes : quel discours les associations tiennent-elles individuellement sur leur objet ? Peut-on observer des différences concernant l'énonciation de ces discours ? Enfin, comment ce ou ces discours peuvent-ils s'expliquer en regard de la spécificité du monde de l'autisme français ?

Je pose comme première hypothèse l'existence d'une différence entre l'énonciation des associations de famille et les associations auto-représentées, c'est-à-dire gérées directement par des personnes autistes ;

Je pose comme seconde hypothèse qu'on peut observer chez les associations de familles une tendance à l'institutionnalisation de leur discours, même si certaines continuent à rappeler le caractère militant de leur mission ;

Je pose comme troisième hypothèse que les discours des associations auto-représentées présenteraient un discours beaucoup plus personnalisé, assumant clairement la subjectivité de leur discours.

Dans le but de saisir les particularités linguistiques des discours observés et de construire une base stable pour leur analyse, je me suis orientée vers les travaux publiés par la sociologie des associations afin de pouvoir clairement définir l'identité des énonciateurs [notamment LAVILLE & HOARAU, 2008 ; DANSAC, 2013 ; TCHERNONOG & PROUTEAU,

2019 ; COTTIN-MARX, 2019 ; CHAMAK 2009, 2010a, 2010b, 2018, 2019a, 2019b]. J'ai de plus eu recours à des travaux majoritairement issus des champs de la psychologie, de la psychiatrie et de la neurologie [particulièrement LORD, ELSABAGGH, BAIRD, VEENSTRA-VANDERWEELE, 2018 ; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015 ; STEVENSON, GERNSBACHER & HARP, 2011] mais aussi de la psychanalyse afin de mieux saisir l'objet de leurs discours et l'interdiscours dans lequel ils s'inscrivent, ainsi que de mieux comprendre leurs histoires respectives [plus spécifiquement JOUBERT, 2009 ; DANON-BOILEAU, 2012 ; HAAG, 2007]. Je me suis également tournée vers des travaux appartenant aux champs des sciences du langage et des sciences de l'information et de la communication et relevant de l'analyse de discours [entre autres KERBRAT-ORECCHIONI, 2014 ; MAINGUENEAU, 2014 ; NÉE, 2017 ; pour les discours numériques, BRÜGGER 2009 ; RABATEL, 2012 ; PAVEAU 2013a, PAVEAU 2019 ; pour les discours institutionnels, notamment MONTE & OGER, 2015 ; KRIEG-PLANQUE, 2017]. J'ai aussi eu recours à quelques travaux en sémiologie de l'image [plus spécifiquement WARD, YANG, ROMANIUK & BEAL, 2020 ; PEREIRA, SANTOS & NUNES DE CARVALHO, 2021]. Enfin, je me suis servie des communications et rapports publiés par les différents acteurs du milieu [entre autres HAS 2012 ; HCDH 2015, 2019 ; CCNE 2017] ainsi que d'articles de presse, dans le but de mieux établir le contexte de production des discours étudiés ainsi que la nature des relations entre les acteurs du milieu de l'autisme.

Partant d'un corpus préalable composé de plus de 1000 associations françaises relatives à l'autisme, huit associations impliquées dans l'information et la défense des droits ont été sélectionnées, cinq dirigées par des parents de personnes autistes et trois par des personnes autistes. Toutes ces associations agissent à l'échelle nationale et relèvent du secteur de la *défense des droits et des causes*, ayant une mission d'information et de sensibilisation du grand public. Les documents analysés ont été extraits de leur site web ; ce support m'est apparu comme le plus adapté à la résolution de ma problématique dans le cadre d'un mémoire de master. Ce support m'a permis d'analyser des discours provenant autant de grandes associations connues du grand public que d'associations au discours minoritaire et relativement anonymes, ce qui est le cas des associations auto-représentées en France. C'est sur leur site web qu'elles peuvent le mieux mettre en scène leur discours à destination d'un public bien plus vaste que celui accessible à travers leurs actions de sensibilisation ; c'est là aussi que les données sont les

plus abondantes et à jour, et cela pour toutes les associations sélectionnées. Plus précisément, les discours étudiés ont été récoltés dans les onglets et les parties dédiées à l'autisme et à la présentation de l'association, c'est-à-dire présentant au public numérique son objet et son identité, thèmes estimés comme les plus à même de porter dans leur énonciation des traces de subjectivité informant sur le positionnement des associations sélectionnées quant aux conflits agitant le milieu de l'autisme. La collecte de données s'est effectuée à partir des textes présents sur ces sites web et a été complétée par des questionnaires et entretiens avec des représentants de ces associations. Les textes ont d'abord été analysés à l'aide du logiciel d'analyse sémantique Tropes, qui a permis l'obtention de données d'ordre statistique. Ces données ont ensuite été croisées avec une analyse plus qualitative des documents et notamment des segments estimés, à la suite des analyses précédentes, comme les plus probables de présenter diverses marques de subjectivité au travers de leur énonciation.

La première partie de ce mémoire s'attachera dans un premier temps à présenter les troubles du spectre de l'autisme, les différentes approches thérapeutiques possibles ainsi que l'histoire de ces différentes conceptions ; elle abordera dans un second temps le monde associatif français, ses caractéristiques ainsi que les différences de fonctionnement qu'on peut y rencontrer ; elle s'intéressera dans un troisième temps aux associations françaises relatives à l'autisme, aux associations de familles, aux associations auto-représentées et enfin au *lobbying* associatif⁵ effectué auprès de l'État.

La seconde partie du mémoire s'attachera tout d'abord à présenter le cadre théorique de la recherche, puis abordera la démarche méthodologique adoptée et la sélection des associations ; elle terminera sur l'analyse des discours collectés et leur interprétation.

5 Tel que défini par Franc J. Farnel, le *lobbying* est « une activité qui a pour but d'influencer directement ou indirectement les processus d'élaboration, d'application ou d'interprétation des mesures législatives, normes, règlements et, plus généralement, de toute intervention ou décision des pouvoirs publics » [FARNEL, 1994 : 17].

PARTIE 1 : L'AUTISME ET LE MONDE ASSOCIATIF FRANÇAIS

1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

1.1. L'autisme, ou les troubles du spectre de l'autisme (TSA)

1.1.1. Définition et données

Le terme « autisme » ne recouvre pas une condition unique, mais un ensemble de troubles qui résultent d'anomalies du neuro-développement⁶ chez l'enfant, à forte composante génétique. Les symptômes de ce développement différent persistent souvent à l'âge adulte, avec des impacts très variés sur les personnes concernées, allant d'un handicap à vie avec peu de chances d'autonomie à une vie sociale et professionnelle active [LORD, ELSABAGGH, BAIRD, VEENSTRA-VANDERWEELE, 2018]. La CIM-11, la onzième édition de la *Classification internationale statistique des maladies*, publiée en 2019 par l'Organisation Mondiale de la Santé, définit les troubles du spectre de l'autisme ainsi :

« Les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu. Ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance, mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement, lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres, même si cela peut varier selon le contexte social, scolaire ou autre. Les personnes atteintes présentent un éventail complet de capacités en termes de fonctions intellectuelles et du langage. » [OMS, 2019]

La prévalence de l'autisme parmi la population varie fortement d'une étude et d'un organisme à un autre, mais le DSM-V l'établit autour des 1 % de la population concernée. La forte augmentation du nombre de diagnostics s'explique par de meilleures connaissances, une meilleure détection et l'élargissement des critères de diagnostic au cours des années 1990. Actuellement, le ratio hommes-femmes est de 3:1 [LOOMES, HULL, MANDY, 2017], même s'il pourrait évoluer ces prochaines années en raison de l'étude croissante des techniques de « camouflage » (« masking ») développées par les personnes autistes, tout particulièrement les femmes [LAI & al., 2017]. Les trajectoires de vie varient

6 INSERM, « Autisme, un trouble du neuro-développement affectant les relations interpersonnelles », voir en bibliographie.

fortement : entre 10 et 33 % des adultes diagnostiqués aux États-Unis présentent un handicap intellectuel, qui leur permet cependant de communiquer et de travailler ; parmi celles présentant une intelligence dans la moyenne ou supérieure à celle-ci, seulement 25 % vivent seules, exerçant généralement un emploi inférieur à leur qualification [SHATTUCK & *al.*, 2012]. Ce genre de données n'est pas disponible pour la France.

1.1.2. Symptômes, diagnostics et comorbidités

Le DSM-V, la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* publié en 2013 par l'Association américaine de psychiatrie décrit et classe les symptômes de l'autisme au sein de ce qu'on nomme la dyade autistique :

« 1. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (...) :

- Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle (...)
- Déficits des comportements de communication non verbaux (...)
- Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations (...)

2. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (...) :

- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (...)
- Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (...)
- Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (...)
- Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. » [AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015]

Pour établir un diagnostic, les symptômes doivent être la cause d'une altération significative du fonctionnement dans les domaines importants de la vie (sociaux, scolaires, professionnels, familiaux, etc.), mais peuvent ne devenir repérables que plusieurs années plus tard, ou être masqués par des stratégies apprises. Le DSM-V propose une échelle des troubles du spectre de l'autisme en trois niveaux. Au niveau 1, la personne concernée nécessite un soutien grâce auquel son autisme n'est pas apparent, et il n'est pas nécessaire à tous les stades de la vie ; au niveau 2, elle a besoin d'un fort

soutien et malgré celui-ci, son autisme est visible ; au niveau 3, elle connaît des déficiences graves dans son fonctionnement, profondément altéré par sa condition.

Les TSA présentent souvent des conditions cooccurrentes à ce trouble, comme le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH, environ 28 %), des troubles de l'humeur comme de la dépression, de l'agressivité ou de l'anxiété [LORD, ELSABAGGH, BAIRD, VEENSTRA-VANDERWEELE, 2018], un très faible poids à la naissance, de l'épilepsie, des troubles de l'alimentation ou des automutilations. L'héritabilité de l'autisme varie entre 37 % et 90 % et le risque de transmission repose en partie sur la mutation de gènes connus et sur l'altération d'un grand nombre de gènes présentant chacun un risque assez faible [ibidem, 2018]. Les femmes sont diagnostiquées plus tardivement, possiblement à cause de la croyance qui veut que seuls les hommes soient concernés par l'autisme, des différences d'attente selon les genres et de plus fréquentes dépressions ou anorexie [TCHANTURIA & *al.*, 2013] qui peuvent masquer leur condition.

1.1.3. Brève histoire de l'autisme

L'histoire médicale de l'autisme sous son nom actuel commence vers le milieu du vingtième siècle. Presque simultanément, deux médecins hongrois, Hans Asperger, vivant à Vienne et Leo Kanner, travaillant aux États-Unis, remarquent des particularités chez certains de leurs patients. Kanner, qui est alors la référence américaine en matière de psychiatrie infantile, publie son premier article sur l'autisme, « Autistic Disturbance of Affective Contact » (« Trouble autistique du contact affectif », traduction personnelle) en 1943 [KANNER, 1943]. Il suppose un temps que ce trouble, accompagné d'un mutisme et qu'il nomme autisme infantile précoce, est une psychose, avant d'en rejeter l'idée. Cependant, ses écrits sur l'aspect « frigide » des familles des enfants qu'il suit participent à la stigmatisation des mères au cours des décennies qui suivent [SAUVAGE, 2012].

De son côté, Hans Asperger, publie à peine un an plus tard son article intitulé « Die "Autistischen Psychopathen" in Kindersalter » (« Les "psychopathes autistes" dans l'enfance », traduction personnelle) [ASPERGER, 1944], mais son nom ne devient connu dans le monde de l'autisme que dans les années 1980. Sa vision de l'autisme a longtemps été considérée comme plus positive que celle de Kanner, et sa volonté d'aider ses

patients à utiliser leurs capacités dans leur vie d'adulte ont séduit depuis sa redécouverte. Sa participation à un programme d'hygiène raciale n'a émergé que récemment [CZECH, 2018].

En 1967, Bruno Bettelheim – lui aussi Autrichien émigré aux États-Unis – publie *La Forteresse vide*, où il théorise que les parents seraient responsables de l'autisme de leur enfant, particulièrement les mères – traditionnellement celles s'occupant de l'éducation – et que les autistes seraient en quelque sorte vides d'être, de personnalité. Psychologue influent, ses travaux, inspirés des théories psychanalytiques de son temps, impactent fortement le monde médical de l'époque [SEVERSON & AUNE, 2009] et notamment en France, où ils ont longtemps conservé une influence [BRIGGS, 2019], encore perceptible dans les débats autour du *packing* et ses fondements théoriques.

Pour autant, l'évolution des connaissances en neurosciences fait lentement passer le monde médical anglo-saxon à une conception neuro-développementale de l'autisme et entraîne le développement de thérapies qui se focalisent sur le développement cérébral et le soutien des apprentissages dès les années 1970. Cette évolution déconnecte la médecine de la psychanalyse, qui, en raison du manque d'études scientifiques prouvant son efficacité, perd son statut de modèle incontournable des troubles mentaux pour devenir une thérapie parmi d'autres [CLEMENS, 2014]. Les thérapies cognitivo-comportementales deviennent le premier choix dans le traitement médical de l'autisme à l'étranger, et ses critères de diagnostic sont standardisés au sein des manuels successifs publiés par l'Association Américaine de Psychiatrie (DSM-I, -II, etc.) [VOLKMARR & MCPARTLAND, 2014]. À partir des années 1960, le développement du *Disability Rights Movement* modifie la perception sociétale du handicap et conduit au cours des années 1990 à l'émergence de l'*Autism Rights Movement*, suivi du *Neurodiversity Movement* [PELLICANO, 2011]. Aujourd'hui, de nombreuses personnes autistes et des parents appellent au développement d'un nouveau modèle médical de l'autisme, critiquant notamment l'ABA, trop déféctologique⁷ et dont l'efficacité a été revue à la baisse [WARREN, & al., 2011].

7 Dawson M., « The Misbehaviour of Behaviorists », *No Autistic Allowed*, voir en bibliographie.

En France, la psychanalyse connaît un grand succès après-guerre auprès de l'élite intellectuelle, particulièrement post-mai 1968⁸. Elle influence fortement la médecine, les sciences humaines et l'imaginaire collectif⁹. Les thérapies neuro-développementales sont lentement introduites par des associations de parents de personnes autistes à partir des années 1980, dans un contexte médical acquis à l'approche psychodynamique mais de plus en plus isolé sur la scène internationale. Les tensions entre pro et anti-psychanalyse débordent dans la presse en 2004 (Rapport INSERM concluant à sa faible efficacité) et en 2012 (Recommandation de la HAS la classant parmi les interventions non-consensuelles), et depuis l'épisode de 2004, les psychanalystes français inscrivent leur pratique dans une forme de résistance face aux autres thérapies, annonçant n'avoir « rien à vendre contrairement aux comportementalistes, aux promoteurs des médicaments dès le plus jeune âge »¹⁰ et être les seuls à offrir une réelle écoute aux patients et à leurs parents^{11 12}. Quelques chercheurs tentent de faire réintégrer la psychanalyse au champ des sciences en l'actualisant par un apport en savoirs scientifiques sur le fonctionnement du cerveau [SOLMS, 2013 ; BUSCH, 2010]. En ce qui concerne les revendications des personnes autistes, elles étaient en 2010 encore inconnues en France en dehors du web [CHAMAK, 2010b].

Les rapports entre associations de parents, corps médical et associations auto-représentées sont détaillés en Partie 1, chapitre 3 « Les associations liées à l'autisme en France ».

8 Cottraux J., 2010, « Chronique d'une génération : comment la psychanalyse a pris le pouvoir en France », in MEYER C., 2010 (éd.), voir en bibliographie.

9 On peut citer entre autre la philosophie analytique, la place de Françoise Dolto dans l'éducation des enfants de l'époque, l'influence de Jacques Lacan, la place de la psychanalystes à la radio encore à ce jour (les chroniques de Sabine Callegari sur RTL, les régulières interviews d'Elisabeth Roudinesco, etc.).

10 Rezki C., « Autisme-Psychanalyse : Rien à vendre tout à transmettre », *La Règle du jeu*, voir en bibliographie.

11 Stevens A., « Autisme : psychanalyse ET éducation », *La Règle du jeu*, voir en bibliographie.

12 Maleval J.-C., « Ecoutez les autistes ! », *Lacan Quotidien*, voir en bibliographie.

1.2. L'autisme en France : état des lieux et thérapeutique

Aujourd'hui, la prise en charge française de l'autisme semble de prime abord se partager entre les tenants des thérapies d'inspiration psychanalytique, souvent du côté du corps médical, et les tenants des thérapies regroupées sous les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), souvent des associations de parents [CHAMAK, 2008], même si la situation est bien entendu plus complexe. Je vais à présent présenter brièvement les approches les plus connues dans le monde de l'autisme.

1.2.1. Situation actuelle des personnes autistes en France

La situation des personnes autistes en France est considérée comme préoccupante par l'Organisation des Nations Unies (ONU) et la Cour européenne des droits de l'homme, qui a condamné cinq fois la France pour non-respect des droits des personnes autistes, en 2004, 2007, 2008, 2012 et 2014¹³. Depuis sa première condamnation, l'État a lancé quatre Plans Autisme, aux résultats mitigés : en 2012, *Autisme sans Frontières* constatait la scolarisation de seulement un enfant sur cinq, surtout en milieu non-ordinaire¹⁴, et en 2014 *Le Monde* signalait un taux de scolarisation au lycée de seulement 1,2 %¹⁵. En 2015, suite à un rapport de l'ONG *Alliance Autiste*¹⁶, l'ONU demandait à la France de s'expliquer sur les maltraitances subies par les enfants autistes [COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT, 68^e SESSION, 2015]. En 2019, la Rapporteuse Spéciale sur les droits des personnes handicapées adressait à l'État français un rapport sévère sur le même sujet, signalant des stigmatisations et une politique de représailles contre les familles s'opposant à un placement en institution [HCDH, 2015¹⁷ & 2019].

Pendant longtemps, l'approche psychodynamique de l'autisme a prévalu en France, mais connaît depuis quelques décennies de plus en plus de critiques. En 2004,

13 Autisme France, « Communiqué sur la 5^e condamnation de la France par le Conseil de l'Europe », voir en bibliographie.

14 OCIRP, « L'Autisme : Grande Cause Nationale », voir en bibliographie.

15 Le Monde, « La France critiquée pour sa scolarisation d'enfants autistes », voir en bibliographie.

16 Alliance Autiste, « Rapport alternatif à propos des enfants autistes », voir en bibliographie.

17 Affaire Timothée : HCDH, « Des experts de l'ONU demandent à la France la cessation de l'institutionnalisation d'un enfant autiste dans un hôpital psychiatrique », voir en bibliographie.

l'INSERM conclut à sa faible efficacité, dépassée par les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) [INSERM, 2004]. En 2007, le Comité Consultatif National d'Éthique estime que cette approche était toujours responsable de dégâts auprès des personnes autistes, en retardant leur accès à des thérapies plus efficaces et auprès de leurs familles, inutilement culpabilisées [CCNE 2007, AVIS N°102]. Depuis 2012, ce sont les TCC et les approches éducatives et thérapeutiques qui sont recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS) [HAS, 2012], même si elles sont suivies de manière très hétérogène [CHAMAK, 2008]. Ainsi, peu avant la publication du document, des journalistes signalent une négociation entre la Haute Autorité de Santé et certains psychiatres pour que la psychanalyse ne soit pas classée dans les « interventions non-recommandées » mais dans une nouvelle catégorie, celle des « interventions non-consensuelles »^{18 19}.

Depuis 2005, il est possible d'accéder gratuitement à des Centres de Ressources Autisme régionaux, qui diagnostiquent en respectant les recommandations de la HAS et les critères du DSM-V²⁰. Dans la pratique, les délais pour obtenir un rendez-vous varient de quelques mois à plusieurs années et l'accueil rencontré est parfois impacté en raison de difficultés de recrutement et de formation²¹. De leur côté, les familles rejettent de plus en plus les institutions, au nombre de places trop réduit, et réclament l'intégration scolaire conformément à la loi de 2005 pour l'égalité des chances. Si un réseau de professionnels pro-thérapies cognitivo-comportementales soutenus par les associations croît, il existe en France un profond écart entre la vision de l'autisme des professionnels et celle des familles [CHAMAK, 2008].

1.2.2. L'approche psychanalytique ou psychodynamique

Définir la psychanalyse est une tâche délicate, car elle varie grandement d'une école à l'autre. De manière globale, les psychanalystes pratiquent l'introspection et s'essaient à l'analyse de leurs propres processus mentaux, ceci dans le cadre de

18 Figaro Santé, « Autisme : encore un sursis pour la psychanalyse », voir en bibliographie.

19 Le Monde, « Psychothérapies, le défi de l'évaluation », voir en bibliographie.

20 *Groupement National des Centres Ressources Autisme* (GNCRA), voir en bibliographie.

21 La voix du Nord, « Trois ans d'attente pour obtenir un diagnostic au CRA à Lille », voir en bibliographie.

conceptions psychologiques établies par d'autres psychanalystes avant eux [NACHIN, 2018], dont ceux du fondateur de la discipline, Sigmund Freud, à la toute fin du 19^e siècle. La psychanalyse a connu un grand succès auprès des psychiatres²² et des personnalités publiques à partir des années 1968, qui l'ont largement diffusée. Les principes de la psychanalyse sont toujours enseignés dans des UFR de psychologie [POMMIER, 2008], ce qui offre une large diffusion aux concepts et modèles psychanalytiques. Aujourd'hui, la place de la psychanalyse régresse [ibidem], notamment à cause de la concurrence d'autres thérapies et de la diffusion des connaissances en psychologie et en neurosciences.

Pendant longtemps, la psychanalyse a considéré que « l'autisme des enfants aurait pour origine fondamentale les désirs de mort inconscients des parents » [JOUBERT, 2009 : 9] dont le résultat serait le développement d'une psychose infantile. Bettelheim écrit ainsi : « Nous proposons donc de considérer l'autisme infantile comme un état mental se développant en réaction au sentiment de vivre dans une situation extrême et entièrement sans espoir. » [BETTELHEIM, 1967 : 36, 72, 101]. Aujourd'hui, des psychanalystes s'élèvent contre la prégnance de cette conception chez certains de leurs collègues²³, appelant à tenir compte des travaux cognitivistes et de l'existence d'une composante génétique à l'autisme²⁴. Ces thérapeutes promeuvent une collaboration faisant fi des barrières doctrinaires et invitent leurs collègues à intégrer à leur pratique les apports des autres approches de l'autisme [DANON-BOILEAU, 2012 : 7, 25].

En session, les professionnels attendent que l'enfant s'ouvre de lui-même, avec très peu de stimulations de leur part²⁵, et peuvent proposer aux parents d'effectuer une psychanalyse familiale [HAAG, 2007]. Pour Danon-Boileau, l'enfant « en risque d'autisme » serait en manque d'une symbolisation primaire et souffre d'un contact si désorganisé avec l'autre que sa propre personnalité, son sentiment d'unité, lui échappent ; il aurait

22 Cottraux J., 2010, « Chronique d'une génération : comment la psychanalyse a pris le pouvoir en France », in MEYER C., 2010 (éd.), voir en bibliographie.

23 Saget E., « Quand une psychanalyste rend les mères responsables de l'autisme », *L'Express*, voir en bibliographie.

24 Tisseron S. « Autisme : la psychanalyse (enfin) contrainte à évoluer », *Libération*, voir en bibliographie.

25 Issartel M.-H., « Institut Psychanalytique de l'Enfant : "Une pratique de funambule" », *Lacan Quotidien*, voir en bibliographie.

alors besoin de se construire une première organisation de sa vie intérieure avant de vaincre sa peur de communiquer [DANON-BOILEAU, 2012 : 27-29, 272-275], travail qui gagne à être soutenu par le dessin ou la musique. Cette conception rejoint les travaux de la psychanalyste G. Haag pour laquelle l'enfant autiste aurait à (re)construire son « moi corporel et psychique », à trouver ses limites, avant de pouvoir entrer en relation avec le monde qui l'entoure [HAAG, 2007 & HAAG 2018 : 100, 129].

Les critiques de la psychanalyse lui reprochent le manque de travaux scientifiques attestant de son efficacité [PARIS, 2017] ainsi que la défiance des équipes thérapeutiques vis à vis des familles qui conduit à des institutionnalisations dans des structures non-adaptées et le manque de propositions de soins, repoussées parfois de plusieurs années [CCNE 2007, AVIS N°102].

1.2.3. Les thérapies et approches dites « evidence-based »

De nombreuses thérapies comportementales, développementales et éducatives ont été développées au cours du temps, particulièrement dans le monde anglo-saxon. En raison de la grande diversité de profils des enfants autistes pour lesquelles elles ont été développées, ces thérapies et approches de l'autisme sont très variées et continuent d'évoluer et d'être évaluées [ROANE, FISHER & CARR, 2016]. Ce qui suit est une présentation simplifiée de quelques approches les plus connues et réputées.

L'ABA, acronyme de *Applied Behavior Analysis*, est un exemple célèbre d'approche comportementale de l'autisme, réputée pour son efficacité et appliquée très régulièrement dans le monde anglosaxon. S'inspirant du behaviorisme, né dans les années 1960, elle se base sur le conditionnement opérant de l'enfant par le jeu et la récompense. Idéalement, l'ABA doit être menée trente heures par semaine, afin de créer puis renforcer progressivement les comportements définis comme adaptés et réduire ceux jugés inadaptés [DIXON, VOGEL & TARBOX, 2012]. Les méthodes comportementales sont de plus en plus critiquées pour leur efficacité avérée, mais qui reste relative, pour la vision de l'autisme qu'elles promeuvent (des symptômes à faire disparaître) et enfin pour

certaines dérives, à l'image du scandale des chocs électriques du *Judge Rosenberg Center*²⁶ de Boston [KIRKHAM, 2017]. En France, l'ABA n'est pas prise en charge et repose souvent sur des réseaux associatifs de bénévoles et de professionnels intervenant à la demande des parents, à l'instar d'*ABA Autisme France*.

Le programme TEACCH, *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*, est un programme développemental et éducatif né en 1964 à l'université de Caroline du Nord sous l'impulsion d'Eric Schopler, psychologue et père d'un enfant autiste. Il vise à développer, dans le cadre d'une éducation structurée, l'autonomie de la personne en lui apportant une meilleure compréhension du monde non-autiste ainsi que des outils d'interprétation et de communication. À la différence de l'ABA, TEACCH s'adapte au développement de la personne et refuse de lui imposer des modifications de comportement : le programme est ainsi à l'origine du terme de « culture autiste ». TEACCH nécessite une forte collaboration entre professionnels et parents [MESIBOV, & al. 2004]. TEACCH n'est pas prise en charge, même si aujourd'hui des professionnels s'en inspirent [DIONISI, 2013], au même titre que des associations qui mettent leur expérience au service des familles le demandant.

Parmi les autres approches reconnues de l'autisme, les interventions à visée cognitive comme la *Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI) et celles, plus récentes, regroupées sous le nom de *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions* (NDBI) [SCHREIBMAN & al., 2015] tirent partie de la plasticité cérébrale des très jeunes enfants pour pousser le cerveau à compenser certaines anomalies de son neuro-développement et ainsi faciliter les apprentissages ultérieurs en améliorant notamment la mémoire, l'attention, la communication langagière ou encore la perception de l'espace [REICHAW, 2011]. En France, leur mise en œuvre implique de nombreux volontaires et professionnels, souvent bénévoles en raison du coût de telles interventions. Les professions impliquées dans ces séances intensives de sollicitation incluent des psychomotriciens, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, etc. mais aussi des bénévoles sans profession médicale qui se relaient auprès de l'enfant.

26 Pilkington E., « US bans shock 'treatment' on children with special needs at Boston-area school », *The Guardian*, voir en bibliographie.

Si certaines des interventions pré-citées peuvent continuer à apporter des bénéfices aux personnes autistes, adolescents comme adultes, d'autres approches, méthodes ou moyens techniques peuvent eux aussi leur être utiles. Enfin, les séances d'habilités sociales permettent un entraînement entre pairs et avec un.e thérapeute face à différents scénarios sociaux (par exemple, comment répondre au téléphone) [CUNY, 2012]. Des systèmes de communication alternatifs peuvent aussi être proposés pour les personnes ne recourant pas au langage oral, comme le passage par l'écrit (associé ou non à un logiciel de lecture), l'usage de la langue des signes ou de systèmes comme le PECS (*Picture Exchange Communication System*). Le PECS est un système de communication par échange d'images reconnu pour son efficacité concernant des troubles variés, qui peut avoir son utilité dans le cadre de l'autisme [FLIPPIN, RESZKA & WATSON, 2010].

1.2.4. La médication, le *packing* et autres approches

Du côté de la psychiatrie, le recours fréquent à une médication lourde incluant régulièrement des psychotropes et l'absence de preuves de leur intérêt thérapeutique dans le cadre de l'autisme a conduit la HAS à rappeler que toute prescription doit se baser sur des faits objectifs, être jugée nécessaire et être signée par un psychiatre très bien informé du traitement de l'autisme [HAS, 2012]. Les médicaments peuvent cependant présenter un intérêt thérapeutique dans le traitement de pathologies liées comme l'épilepsie, ou pour atténuer les symptômes de l'anxiété ou des troubles du sommeil [LORD, ELSABAGGH, BAIRD, VEENSTRA-VANDERWEELE, 2018].

Prise en charge polémique, le *packing* fait actuellement l'objet d'une opposition formelle de la part de la HAS en attendant des preuves de son efficacité, notamment pour des raisons éthiques [HAS, 2012], malgré le soutien de praticiens français [GOLSE, 2009]. Selon G. Haag, spécialiste du traitement psychanalytique de l'autisme, l'enveloppement des personnes autistes, souvent des enfants, dans des draps humides et froids doit leur permettre de construire ou reconstruire leurs enveloppes « corporo-psychiques » [HAAG, 2007] et par là de « fonder le corps propre [qui] est indissociable à ce niveau de la contenance psychique » (sentir les limites de son corps physique permettrait à la

personne autiste de découvrir les barrières de son esprit et d'enfin se connecter au monde qui l'entoure).

Enfin, d'autres approches, alternatives, peuvent être relativement populaires auprès des familles. Si certaines pourraient en théorie apporter des bénéfices aux personnes autistes, comme dans le cas des problèmes intestinaux parfois associés, les recherches scientifiques actuelles ne font état d'aucun bénéfice avéré [BUIE, 2013]. Certains parents peuvent ainsi refuser de vacciner leur enfant, en raison d'une étude sur les liens vaccin ROR-autisme, publiée dans *The Lancet* et rétractée depuis [WAKEFIELD, 1998 ;FLAHERTY, 2011] mais dont la conclusion est encore relativement populaire [CHAMAK, 2010b]. Ils peuvent aussi adopter un régime sans gluten ou utiliser des huiles essentielles pour guérir leur enfant. Cette idée de "guérison de l'autisme" séduit, comme le montre les succès en librairie de livres comme *Être et ne plus être autiste* de Nathalie Champoux, publié en 2016, ou *Guéris de l'autisme* de Jeroen et Alma Door.

1.3. Différentes conceptions de l'autisme

1.3.1. Le modèle médical de l'autisme et ses conséquences sociétales

Depuis les années 1940, le modèle médical de l'autisme a dominé la manière dont les sociétés occidentales ont abordé ce trouble, abordé sous le thème du manque. Cette vision est véhiculée dans les discours des professionnels, ceux des associations de parents et dans les politiques publiques : l'autisme est perçu comme un problème médical générant un handicap, un manque qui empêche une vie normale et dont les désagréments sont bien supérieurs aux avantages [CHAMAK, 2009]. Ceux que l'autisme impacte, directement ou indirectement, sont considérés comme des victimes à plaindre, à la vie ruinée par l'arrivée de cette maladie²⁷. Il est nécessaire d'améliorer le comportement des personnes autistes tout autant qu'il faut trouver un moyen d'en guérir ou d'en prévenir l'apparition parmi la population. Dans le cas des enfants, il existe un souhait de faire émerger l'enfant caché sous l'autisme, comme s'ils étaient deux entités séparables [CHAMAK, 2010a].

Autism Speaks est la référence américaine en matière d'autisme et est aussi un exemple fort d'une association ancrée dans le modèle médical de l'autisme. Elle est à l'origine d'un célèbre clip où, incarnant l'autisme, elle lui fait dire « I speak the language of despair and disease (...) I'll destroy your marriage with unattainable dreams and broken promises » (L'autisme : « Je parle dans la langue du désespoir et de la maladie » ; « Je détruirai votre mariage à force de rêves et de promesses brisés », traduction personnelle)²⁸. Du côté français, l'association *Vaincre l'autisme* caractérise l'autisme comme « une maladie neurologique qui détruit la vie », à « éradiquer »²⁹ ; l'association organise aussi des « Rencontres de l'Espoir » pour les parents. Sur le site de l'Institut Santé Autisme, un institut européen installé à Bordeaux réunissant associations, recherche publique et privée, indique, sous la rubrique « Institut Santé et Plan Autisme de l'État : « leur recherche commune est de ramener les victimes à une vie sociale et

27 Dawson M., « Bettelheim's Worst Crime », voir en bibliographie.

28 Autism Speaks, vidéo « I am Autism Speaks », voir en bibliographie.

29 Vaincre l'autisme, « Vision stratégique 2013-2021 » [PDF], voir en bibliographie.

professionnelle durable, et soutenir les proches aidants. »³⁰. L'autisme est ainsi abordé comme une maladie à traiter, un danger menaçant autant les personnes concernées que leurs familles et est associé à des connotations négatives qui peuvent conduire à son usage comme un terme fortement dépréciatif (comme le fit François Fillon en 2017³¹).

Cette approche de l'autisme fait aujourd'hui l'objet de critiques tant de la part de personnes autistes que de certaines familles, qui estiment que concevoir l'autisme uniquement sous un angle négatif est néfaste. Ces critiques s'inquiètent des conséquences sociétales de ce modèle, par exemple en servant de validation aux parents coupables d'infanticide sur leur enfant autiste³² ainsi qu'aux recherches cherchant à détecter l'autisme *in utero* et le risque de débordements eugénistes qui pourraient en découler³³ [ORSINI, 2010], à servir de validation sur un plan théorique à certaines méthodes aversives contraires aux droits de l'Homme³⁴ ou encore en poussant les services sociaux à retirer leurs enfants aux parents eux-mêmes autistes, pensés incapables d'assurer un rôle de parent³⁵.

30 Institut Santé Autisme, « Accueil », voir en bibliographie.

31 Korda R. & Mereo F., « François Fillon "pas autiste" : SOS Autisme France saisit le CSA », *Le Parisien*, voir en bibliographie.

32 Le Nouvel Obs, « Autisme : le procès de l'infanticide », voir en bibliographie.

33 Sandoiu, A., « The problems with prenatal testing for autism », *Medical News Today*, voir en bibliographie.

34 Pilkington E., « US bans shock 'treatment' on children with special needs at Boston-area school », *The Guardian*, voir en bibliographie.

35 Affaire Rachel : Libération, « Plus de 100 associations dénoncent le placement abusif d'enfants autistes », voir en bibliographie.

1.3.2. Le mouvement pour la neurodiversité

L'élargissement des critères de diagnostic en 1990 et l'influence du *Disability Rights Movement* participent à une transformation de la manière dont on aborde l'autisme aux Etats-Unis, initialement dans le milieu autistique lui-même. C'est la naissance de l'*Autism Rights Movement*. Les personnes diagnostiquées autistes, se sentant en décalage avec la manière dont les familles se représentent et vivent l'autisme et grâce à la diffusion d'Internet, s'organisent dès 1991 en associations auto-représentées, la première à être fondée étant l'*Autism Network International (ANI)*. La sociologue Brigitte Chamak estimait en 2010 que :

Le mouvement des droits pour les personnes autistes [Autism Rights Movement] présente toutes les caractéristiques d'un mouvement social : un regroupement de personnes qui revendiquent de représenter les mêmes intérêts et de partager des objectifs et une culture commune, le développement d'une identité collective et d'une critique de la société qui stigmatise l'autisme et considère les personnes autistes comme des malades mentaux. Au-delà même du changement des représentations de l'autisme, ce mouvement vise à modifier l'idée que l'on se fait d'un être pensant, prônant la défense de la neurodiversité et l'acceptation des différents styles de vie. [CHAMAK, 2010a]

Le paradigme de la neurodiversité est un des éléments-clés du mouvement, qui milite pour la reconnaissance et la valorisation de la diversité cognitive réelle et humaine ; l'autisme est avant tout « un autre mode de fonctionnement cognitif » [CHAMAK, 2018] qui peut, avec le bon regard, être une richesse pour l'humanité. Le mouvement a aussi contribué à la diffusion du terme « neurotypique », désignant toute personne au fonctionnement cérébral correspondant à la norme sociétale standard³⁶. De multiples personnes diagnostiquées perçoivent aujourd'hui l'autisme comme un terme neutre les décrivant, s'approprient l'adjectif « autistic » (« autistique ») et souhaitent par cet usage modifier la perception négative qui lui est associé [BOTH, DIBB & FROST, 2019], effectuant par là un retournement du stigmatisme associé ordinairement à leur diagnostic (concept développé par Goffman [GOFFMAN, 1963]).

Adhérents ou non au paradigme de la neurodiversité, de multiples personnes autistes, familles et organisations s'élèvent contre une vision uniquement défectologique de l'autisme, soulignent les capacités des personnes diagnostiquées et citent de nombreuses personnalités publiques autistes comme exemples de réussite, à l'instar de la

36 Walker N., « Neurodiversity : some basic terms and definitions », *Autistic UK*, voir en bibliographie.

chercheuse Temple Grandin³⁷, l'acteur Anthony Hopkins³⁸ ou Satoshi Tajiri, créateur du jeu pokémon³⁹ ou, en France, le philosophe Josef Schovanec⁴⁰.

Les chercheurs souscrivant à l'idée que les particularités accompagnant les troubles du spectre de l'autisme peuvent en effet présenter des avantages tant pour l'individu que pour la société dans laquelle il vit proviennent de domaines de recherche allant de la psychologie aux sciences politiques. Le psychiatre et chercheur en sciences cognitives L. Mottron qualifie ainsi l'autisme « d'autre intelligence » à cultiver plutôt qu'à effacer et propose de développer une nouvelle forme d'intervention précoce, qui n'ait plus pour but de rendre l'enfant « moins autiste » [MOTTRON, 2016]. Les TSA sont ainsi corrélés à la tendance à avoir l'oreille absolue, à une meilleure discrimination visuelle, à de meilleures capacités de mémorisation ou de calcul [HAPPÉ & FRITH, 2010] ou encore à de plus fréquentes hyperlexie et synesthésie [MOTTRON, & *al.*, 2013].

Cependant, des chercheurs appellent à effectuer une distinction entre une vision restreinte de la neurodiversité et une conception plus large : si l'autisme comme simple variation cognitive est valable pour les personnes autistes dites de haut niveau (« high-functioning autists », avec un QI égal ou supérieur à la norme), son extension aux personnes autistes dites « low-functioning autistics »⁴¹, avec un handicap intellectuel, est beaucoup plus controversée [JAARSMAN & WELIN, 2012]. De plus, les familles de ces personnes indiquent craindre qu'une surmédiation de ceux qui réussissent efface la voix des autres, moins présentables pour les médias et le grand public⁴².

37 Autism Research Institute, « Temple GRANDIN, inside ASD », voir en bibliographie.

38 Scott Psychological Centre, « Anthony Hopkins and Asperger's Condition », voir en bibliographie.

39 America's Disability Community, « How Satoshi Tajiri, a Game Designer with Autism, Created an International Phenomenon », voir en bibliographie.

40 Cornier V., « Témoignage TED : Josef Schovanec, autiste, entre autres », *Hizy* (by Handicap International), voir en bibliographie.

41 Les chercheurs rappellent que si cette distinction est elle-même sujette à caution, ils vont le choix de l'employer afin de mieux expliciter leur propos (note de l'auteur).

42 The Guardian, « A letter to... our friends who share autism success stories », voir en bibliographie.

1.3.3. Symbolique de l'autisme

Le monde de l'autisme dispose de nombreux éléments iconiques et moments importants à célébrer. On peut ainsi citer la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme, le 2 avril [ONU, 2007, RÉSOLUTION 62/139]. Indépendamment, des personnes autistes ont créé dès 2005 un *Jour des Fiertés Autistiques* le 18 juin (« Autistic Pride Day », traduction personnelle)^{43 44}.

La généralisation de la couleur bleue comme symbole de l'autisme est attribuée à l'association américaine *Autism Speaks* (logo bleu, site utilisant du bleu, initiative *Light it up blue*, ruban bleu, etc.). Cependant, en raison de la forte opposition au message de cette dernière⁴⁵, les militants du mouvement de la neurodiversité sont à l'origine de différentes initiatives, notamment le lancement en 2018 du hashtag *#redinstead*, en réponse à son « light it up blue »^{46 47}, ainsi que le choix des couleurs de l'arc-en-ciel, adoptées depuis par de nombreuses associations, y compris de familles, et symbolisant la diversité cognitive des TSA, ou celui de la couleur or^{48 49}. On peut aussi citer le remplacement du célèbre puzzle plébiscité par les grandes associations [GERNSBACHER, RAIMOND, STEVENSON, BOSTON & HARP, 2018] et symbole historique de l'autisme par le symbole de l'infini [GROSS, 2016]⁵⁰, à la signification opposée au morcellement impliqué par le puzzle (initialement choisi pour représenter le mystère et la complexité)^{51 52}.

Voici en page suivante quelques illustrations de ces différents symboles.

43 Autistic Empire, « Autistic Pride », voir en bibliographie.

44 Freshers live, « Autistic Pride Day 2020: Important date, History, Causes and Facts about Autism », voir en bibliographie.

45 Autistic Self Advocacy Network, « Disability Community Condemns Autism Speaks. », voir en bibliographie.

46 Autism Speaks, « Ways you can Light It Up Blue on World Autism Awareness Day, voir en bibliographie.

47 The Mom Kind, « What is #RedInstead About? », voir en bibliographie.

48 Humble, K. « Going gold for Autism Acceptance », *Autistic UK*, voir en bibliographie.

49 Cardiff Third Sector Council, « Autistic Advocates Going Gold on World Autism Day », voir en bibliographie.

50 The SilentWave, « Autism Spectrum Symbol », voir en bibliographie.

51 Ateş, B., « The Autism Symbol and Its Change Over the Years », Good Autism School, voir en bibliographie.

52 Brenner, J., « The Puzzle Piece Vs. Infinity Symbol — What To Use To Represent Autism? », *Study Breaks*, voir en bibliographie.

1. La pièce de puzzle et le bleu



Premier puzzle, 1963 –
National Autistic Society, Londres



Logo d'*Autism Europe* depuis 1983 (peu de variations)



Evolution des logos d'*Autism Speaks* (2005 - aujourd'hui)



Logo de la SATEDI, première association française de personnes autistes (2004)

2. Les couleurs de l'arc en ciel



Logo 2022 de la *National Autistic Society*, Londres



Logo 2022 de *Vaincre l'Autisme*, France



Logo de l'*Association Francophone de Femmes Autistes*, 2016, France



Logo de l'*Autistic Self Advocacy Network*, 2016, France



Autism Awareness Ribbon (souvent repris et accolé sans modification aux noms des associations)



Autre variante : quatre pièces de puzzle emboîtées (bleu, jaune, rouge, vert)

3. L'infini, l'or et le rouge



Premier Rainbow Spectrum, 2004
Associé à la première *Autistic Pride Day*, 2005



Version de *AutisticUK*, fondée en 2009



Version du *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes*, 2018, France



Logo de *Crimson Rise*, ONG autiste



Actualisation du Rainbow Spectrum (souvent repris sans modification sur les sites des associations adhérant au paradigme de la neurodiversité)

2. LE MONDE ASSOCIATIF

Les associations sont des acteurs incontournables de la vie quotidienne en France. Ainsi, en 2017, la France comptait 1,5 million d'associations actives sur son territoire, soit une association pour 44 habitants [TCHERNONOG & PROUTEAU, 2019 : 81] ; un Français sur deux est adhérent à au moins une association, et un sur trois participe à la vie associative du pays sous la forme de bénévolat [PROUTEAU, 2018]. En plus de leur utilité sociale, qui prend des formes variées, les associations jouent un rôle économique majeur dans notre société, même si celui-ci est souvent sous-estimé de la part du grand public.

2.1. Présentation des associations de loi 1901

2.1.1. Légalité

Toutes les associations existant actuellement sur le territoire français dépendent de la loi 1901 relative au contrat d'association, soutenue par l'homme politique Pierre Waldeck-Rousseau. Cette loi, considérée comme un événement fondateur par le monde associatif, a permis de faire rentrer dans la légalité les diverses associations déjà existantes tout en les assurant de leur entière liberté ; en effet, la formation de ces dernières était interdite depuis 1791 sans une autorisation du gouvernement en place. La loi 1901 définit son objet ainsi :

« L'association est la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices. » [Etat Français, extrait de la loi du 1er juillet 1901]

La loi 1901 donne une définition juridique aux associations, et détaille leurs droits ainsi que leur fonctionnement, ainsi que leur caractéristique première : ce sont des organisations à but non-lucratif ; elles n'existent pas pour apporter des avantages économiques à leurs membres, mais pour apporter des avantages sociaux à leur public, et plus globalement à la société. Les associations sont des lieux d'engagement [COTTIN-MARX, 2019], et depuis les années 1980, elles sont le vecteur par excellence des sollicitations et des contestations, s'étant imposées comme des interlocuteurs privilégiés de l'État [CHAMAK, 2008].

2.1.2. Les différents champs d'exercice

On distingue généralement sept secteurs d'activité associative : le secteur des *Sports*, celui de la *Culture*, celui de l'*Humanitaire, social et santé*, celui de la *Défense des droits et des causes*, celui de l'*Éducation, formation, insertion*, celui des *Loisirs* et enfin celui du *Développement local*. Il existe cependant de forts écarts entre secteurs : ainsi, le secteur *Humanitaire, social et santé* est un secteur économique particulièrement important qui comptabilise 54,9 % de tous les emplois associatifs, faisant de lui le plus large employeur associatif de France [TCHERNONOG & PROUTEAU, 2019 : 348, 196]⁵³.

2.1.3. Brève histoire du monde associatif depuis la loi 1901

Au cours du XXe siècle, les associations de loi 1901 prennent de plus en plus d'importance et bénéficient à partir de 1954 d'incitations fiscales aux dons en échange d'une déduction d'impôt pour les donateurs, incitations qui continuent encore de se développer aujourd'hui [COTTIN-MARX, 2019]. Les associations se sont particulièrement développées à partir des années 1960, bénéficiant de la politique de l'État-providence alors en place, et notamment les associations du domaine sanitaire et social. Les décennies 1970 et 1980 voient croître encore le nombre des associations sur le territoire français, et dans la lignée de la Nouvelle gestion publique [MERRIEN, 1999] l'État se dirige de plus en plus vers une délégation de sa politique sociale aux associations par le biais de la contractualisation : ces dernières deviennent alors « de véritables auxiliaires de la puissance publique », les interlocuteurs privilégiés des instances publiques, se structurant petit à petit à leur image, comme dans le secteur du handicap, majoritairement associatif [ROBELET, & al., 2010].

En 1983 l'État sacralise les associations en tant que partenaires de sa politique publique en créant le Conseil National de la Vie Associative, une instance experte rassemblant des représentants associatifs chargés de le conseiller sur les affaires les concernant [COTTIN-MARX, 2019]. En 1992, un regroupement d'organisation se positionne comme acteur à part entière et indépendant de l'État et crée le CPCA, aujourd'hui le

53 Tableau disponible en Annexe 1.

collectif d'associations *Le Mouvement Associatif*. Ce collectif regroupe environ 700 000 associations et agit comme une force de lobby, entendant faire valoir le travail et les succès du monde associatif « tout en incarn[ant] la parole associative dans différentes instances »⁵⁴. Aujourd'hui, en 2021, les associations de loi 1901 sont des acteurs omniprésents et essentiels au fonctionnement de la société française, au sein de laquelle elles assurent de nombreux services, et le monde associatif est désormais abordé comme un tiers-secteur complémentaire au marché et à l'État, celui de l'Économie Sociale et Solidaire [LAVILLE, 2001].

2.2. Définition et caractéristiques des associations de lois 1901

2.2.1. Structure type d'une association et secteurs d'activité

Pour avoir une existence légale, une association doit être déclarée au département dans lequel se situe son siège social et en fournir les statuts et les identités des membres chargés de son administration. Une fois ces pièces fournies, l'association peut être rendue publique grâce à une insertion au Journal Officiel.

Une association possède généralement la structure suivante : une Assemblée générale ordinaire, réunie une fois par an, à laquelle peuvent participer tous les membres de l'association et où le trésorier et le président exposent la situation de l'association ; un Conseil d'Administration composé de membres élus et qui se réunit une fois tous les six mois et dont les devoirs sont laissés à l'appréciation de chaque association, mais qui s'intéresse en général aux orientations stratégiques de celle-ci ; et enfin d'un Bureau, qui réunit un.e président.e, un.e vice-président.e, un.e secrétaire et un.e trésorier.e, qui ensemble mettent en œuvre les décisions du Conseil d'Administration. Le ou la président.e est ainsi le représentant conventionnel de l'association.

⁵⁴ Le Mouvement Associatif, « plaquette de présentation », voir en bibliographie.

2.2.2. Les différentes catégories juridiques des associations

Les associations peuvent bénéficier de différents statuts juridiques, et certains peuvent offrir des avantages conséquents tant pour l'association que ses potentiels donateurs.

Une association de loi 1901 est d'abord d'une association *déclarée*, dite association de loi 1901 car régit par elle ; elle a acquis par sa déclaration auprès de l'État une capacité juridique de personne morale. Elle est ainsi distincte de ses membres et peut exercer une action en justice, établir des contrats, posséder un compte en banque, posséder un local à son nom et percevoir des dons mobiliers, des cotisations et des subventions⁵⁵.

Une association *agrée* est une association qui a sollicité un agrément auprès d'un ministère (par exemple celui du ministère des Sports), ce qui lui ouvre le droit à des aides financières et lui permet de participer à certaines instances de décision. L'agrément peut être de différentes natures, selon l'accord passé avec le ministère⁵⁶.

Une association reconnue *d'intérêt général* est une association qui peut émettre des reçus fiscaux aux bénéficiaires de ses donateurs⁵⁷ et les faire bénéficier de dons défiscalisés. L'obtention de ce statut ne nécessite qu'une démarche administrative, qui est ouverte à toutes les associations en échange de la déclaration annuelle des donations.

Enfin, une association de loi 1901 peut de plus être reconnue *d'utilité publique*, c'est-à-dire étant consultée par l'État moyennant un contrôle partiel de l'autorité publique. Capable de recevoir des dons et des legs, ses membres sont aptes à porter sur la place publique la cause dont l'association s'occupe⁵⁸. Il lui faut cependant attester d'un montant minimum de ressources annuelles de 46 000 euros⁵⁹.

55 Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports, « L'association déclarée », voir en bibliographie.

56 Ibidem, « L'association agréée », voir en bibliographie.

57 Ibidem, « Conditions pour qu'une association soit reconnue d'intérêt général », voir en bibliographie.

58 Ibidem, « L'association reconnue d'utilité publique », voir en bibliographie.

59 République française, « Association reconnue d'utilité publique », voir en bibliographie.

Il est à noter que les associations peuvent se regrouper en fédérations, ce qui leur permet de se coordonner lors de leurs interactions avec les organismes officiels comme la Région ou l'État. Cependant, cette forme de représentation ne relève pas d'une catégorie juridique particulière. De plus, il est à noter que les organisations non-gouvernementales ne bénéficient pas non plus de statut particulier en France ; la plupart des O.N.G. ont de fait le statut d'associations de loi 1901.

2.2.3. Brève typologie, modes de gouvernance et stades de vie

Le fonctionnement associatif a été particulièrement étudié par la sociologie, et plus spécifiquement la sociologie des associations. Dansac en distingue deux types principaux : les *associations de projet*, qui servent leur projet initial et agissent en fonction de lui, et les *entreprises associatives*, techniquement les associations employeuses, qui recherchent avant tout l'efficacité économique et la mise en conformité avec les politiques publiques [DANSAC, 2013]⁶⁰. Cottin-Marx caractérise pour sa part quatre sous-types d'entreprises associatives : les *entreprises associatives mécénales*, qui reposent sur les dons privés de mécènes (particuliers ou entreprises) ; les entreprises associatives *marchandes*, fonctionnant majoritairement grâce aux contrats aidés (surtout les secteurs *Sports, Loisirs et Culture*) ; les entreprises associatives *partenaires*, qui s'appuient sur leurs bénévoles et agissent de concert avec les pouvoirs publics (par exemple, dans la lutte contre la pauvreté) ; et les entreprises associatives *gestionnaires*, contrôlées par les pouvoirs publics et prestataires de leurs actions (surtout le secteur *Sanitaire et social*) [COTTIN-MARX, 2019].

L'existence d'une association en tant que regroupement de travailleurs associatifs, qu'ils soient bénévoles ou salariés, pose la question de son mode de gouvernance. La gouvernance d'une association est définie par Laville et Hoarau comme « l'ensemble des mécanismes permettant la mise en cohérence de l'organisation avec le projet associatif » [LAVILLE & HOARAU, 2008 : 245-269]. On distingue usuellement quatre types de gouvernances : d'abord, la gouvernance de type *militante*, dans laquelle l'association est

60 Tableau synthétisant les différences entre ces types disponible en Annexe 2.

conduite de manière égalitaire, collective et démocratique, y compris avec les financeurs ; la gouvernance « *resserrée* » concerne les associations dans lesquelles le pouvoir est centralisé par un seul dirigeant, généralement le président ; la gouvernance « *professionnalisée* » désigne une situation où le pouvoir du président est contrebalancé par celui du Conseil et de l'Assemblée générale, et les membres dirigeants sont choisis pour leurs compétences en gestion ; enfin, dans le cas de la gouvernance « *externalisée* », l'association est un sous-traitant, de facto dirigée par des éléments externes, généralement de tutelle [EYNAUD, CHATELAIN-PONROY & SPONEM, 2011].

Un dernier élément à mentionner au sujet du fonctionnement d'une association concerne son stade de développement. Dansac distingue quatre stades-clés au cours de la vie d'une association : sa *naissance*, la *maturation de son projet associatif*, la *dérive managériale*, et la *fin de vie du projet initial*⁶¹. Cette dernière étape peut ne pas se terminer par une dissolution de l'association ou un abandon des contrats problématiques, et se traduire au contraire par une transformation en une entreprise associative [DANSAC, 2013].

61 Cycle de vie du projet associatif et ses étapes détaillés en Annexe 3.

2.3. Fonctionnement des associations

2.3.1. Acteurs associatifs

Au sein d'une association, on distingue généralement trois grands acteurs : les bénévoles, les salariés et les décideurs.

Les bénévoles sont des civils qui « accordent bénévolement de leur temps pour permettre aux associations de mener à bien leurs missions », qu'il s'agisse d'être un bénévole occasionnel lors d'un festival, l'entraîneur sportif hebdomadaire des 6-9 ans ou bien d'apporter une aide administrative à son association, par exemple en servant comme membre du Bureau. La plupart des associations étant de petite taille, seulement 8,7 % fonctionnent avec plus de 50 bénévoles [DANSAC, 2013].

Les salariés sont des employés recrutés par l'association pour leurs compétences relatives à certaines missions. Il peut s'agir d'animateurs, de coordinateurs des activités de l'association ou de gestionnaires des finances. Le monde associatif emploie 1,8 million de personnes, mais qui sont réparties parmi seulement 10,6 % des associations ; en effet, la grande majorité des associations fonctionnent sans salariés [DANSAC, 2013].

Enfin, les décideurs sont des personnes physiques ou morales « le plus souvent impliqué[e]s dans le financement du monde associatif, par l'intermédiaire des subventions ou du conventionnement », que ce soit de manière régulière ou dans le cadre d'un appel à projet auquel l'association aura répondu. Ainsi, la Métropole Rouen Normandie est un décideur qui subventionne diverses associations sur son territoire, et peut avoir son mot à dire dans l'orientation de leurs actions [DANSAC, 2013].

Cependant, les rapports entretenus par ces trois types d'acteurs associatifs sont complexes et dans les faits, les tâches de chacun peuvent être amenées à se superposer. Ainsi, un bénévole peut assumer le poste de président et un salarié peut être bénévole en dehors de son temps de travail.

2.3.2. Ressources des secteurs *Défenseurs des droits et des causes* & *Humanitaire, social, santé*

Si le budget global du monde associatif français est de 113,283 milliards d'euros, il est majoritairement concentré entre les mains des associations employeuses du secteur de l'*Humanitaire, social et santé* (HSS) qui capturent à elles seules 51 % de cette somme, soit 57 milliards d'euros, tandis que les associations du secteur *Défense des droits et des causes* (DDC) ne reçoivent que 6 % de cette somme [TCHERNONOG & PROUTEAU, 2019 : 277]. Cependant, on observe de grandes disparités dans la répartition des subventions au sein du secteur de l'HSS : les grandes associations fonctionnent avec en moyenne 1,5 millions d'euros par an, tandis que les petites associations sans employés disposent d'un budget annuel moyen de 10 000 euros [COTTIN-MARX, 2019].

35 % des subventions publiques perçues par le monde associatif français sont captées par l'HSS, qui concentre aussi 48 % des dons et du mécénat associatif total [TCHERNONOG & PROUTEAU, 2019 : 278]. Pour autant, ces 35 % de subventions publiques ne constituent que 14 % du revenu des associations du secteur de l'HSS. Leur plus grande source de revenus provient de la participation des usagers au service rendu⁶² (48 %) puis des commandes publiques (32 %). Du côté des associations du secteur de la DDC, elles reçoivent seulement 6 % des subventions publiques, qui constituent pourtant leur source majoritaire de revenus (33 %), loin devant les commandes publiques (19 %). Les commandes publiques sont une source importante de revenus pour les associations du secteur de l'HSS, plus du double de ce qu'elles touchent en subventions publiques (14 % versus 32 %). Il faut noter que les subventions publiques recouvrent une diversité de financements provenant de différentes sources : État, collectivités locales, conseils départementaux, etc., chacun de ces acteurs ayant ses secteurs et modalités de prédilection [ibidem : 286].

Les financements privés viennent compléter ces sources de revenus publiques. Encouragés par l'État à travers la défiscalisation des dons, ils vont des donations de particuliers aux recettes d'activité, en incluant les cotisations et les partenariats avec des

62 La participation des usagers au service rendu désigne les revenus générés par le travail bénévole.

entreprises. Face à l'incertitude des financements publics, renouvelés annuellement pour les subventions et parfois soumis à concurrence dans le cas des commandes, les associations tendent à se focaliser sur des publics perçus comme rentables. Ainsi, dans le secteur de l'HSS, les participations des usagers constituent 48 % des revenus du secteur, tandis que les dons et le mécénat n'en constituent que 4 %, et les cotisations seulement 1 % de ces revenus. Du côté des associations du secteur de la DDC, la situation est un peu plus équilibrée : les participations des usagers représentent 21 % des revenus, suivies de près par les cotisations (20 %) puis des dons (7 %) [ibidem : 286].

Enfin, le bénévolat constitue une ressource masquée mais non-négligeable pour les associations françaises. Même si celui-ci est difficile à estimer en raison de la diversité des fonctions occupées par les bénévoles, l'année 2017 a connu 31,272 millions de participations à la vie associative équivalent à 1,4 millions d'emplois temps plein [ibidem : 81 ; COTTIN-MARX, 2019]. Cependant, le bénévolat varie fortement selon les secteurs, et il est très majoritairement effectué au sein d'associations sans salariés (84,06 %)^{63 64}.

2.3.3. Modification des modalités de financement public et impact sociétal

Depuis les années 1970, la politique de décentralisation et celle de baisse des coûts de l'État ont conduit ce dernier à baisser ses financements aux associations et à modifier ses modalités d'attribution. Dans cette logique, le financement par subvention, qui laisse l'association bénéficiaire utiliser librement cette somme pour mener ses projets, a récemment été supplanté par le financement par commande publique. Le financement par commande publique résulte d'un contrat établi entre l'association et l'État spécifiant une utilisation particulière du financement obtenu, c'est-à-dire pour une prestation ou un projet donné qui doit être mis en œuvre par l'association. La commande a souvent lieu au terme d'une mise en concurrence avec d'autres associations, voire entre associations et organisations lucratives du secteur privé. Ce changement des modalités de financement

63 Tableaux de données disponibles en Annexe 1.

64 Toutes les informations disponibles dans TCHERONOG & PROUTEAU 2019 au sujet de l'HSS ne l'étaient pas au sujet de la DDC, cette catégorie disparaissant souvent des graphes, ce qui explique le léger déséquilibre informationnel entre ces deux catégories.

public « se fait au détriment de leur capacité à expérimenter, à innover ou à contester les orientations des pouvoirs publics » [COTTIN-MARX, 2019]. En effet, les démarches pour obtenir ces financements prennent du temps et nécessitent une structuration proche de celle du secteur privé pour pouvoir répondre aux appels d'offres.

Les petites associations se focalisent ainsi sur les financements privés, plus simples à obtenir, ou bien sur la préservation de leur projet associatif initial, tandis que les associations employeuses se formalisent pour pouvoir prétendre aux financements publics, quitte à modifier leur projet associatif initial et à orienter leurs actions en fonction des attentes des financeurs, tout en se focalisant sur les publics les plus à même de leur fournir des financements privés, plus pérennes. Cette transformation de l'origine des financements impacte le libre arbitre des associations et renforce leur rôle d'« outil[s] des politiques publiques » [PROUTEAU & TCHERNOG, 2017]. Ses effets diffèrent fortement selon les caractéristiques des associations, leur.s secteur.s, leurs modalités de fonctionnement et la présence ou non de salariés, mais le risque à moyen terme est de voir les associations employeuses perdre leur capacité à détecter les nouveaux besoins de la population, particulièrement dans le secteur médico-social, où les associations participent depuis des années à l'élaboration des politiques publiques.

3. LES ASSOCIATIONS LIÉES À L'AUTISME EN FRANCE

Il existe de très nombreuses associations centrées sur l'autisme en France, avec des tailles et des buts très différents ; le *Journal Officiel* recense ainsi 1223 associations incluant le terme « autisme » dans leur intitulé. Elles sont généralement divisées entre associations de familles, associations de professionnels, associations gestionnaires d'établissements et associations de personnes autistes. Dans le cadre de ce mémoire, le choix a été fait de se concentrer sur les associations dont les missions relevaient à la fois de l'information et de la défense des droits, activités très majoritairement pratiquées par les associations de familles et de personnes autistes, d'où la distinction qui suit.

3.1. Les associations de famille : la spécificité du monde associatif français

En France, la première association de familles liée à l'autisme apparaît en 1963, dans un contexte culturel très particulier⁶⁵. Au cours des années 1970-1980, l'État délègue sa politique sociale aux associations de parents de personnes handicapées. Ces dernières deviennent les interlocuteurs privilégiés des instances gouvernementales et obtiennent des sièges au sein des différentes commissions et institutions : le secteur du handicap se retrouve très rapidement contrôlé par des associations de parents, gestionnaires de centres médico-sociaux pour citoyens handicapés [ROBELET & *al.*, 2010]. Ces derniers étant exclus des instances de décisions les concernant, les associations de parents se positionnent comme uniques interlocuteurs gouvernementaux en matière de handicap.

De leur côté, les associations de parents de personnes autistes évoluent en trois grandes générations [CHAMAK, 2010b]. L'ASITP, future *Sésame-Autisme*, est fondée en 1963 et, influencée par le mouvement de désinstitutionalisation lancé à la fin des années 1950, crée ses propres hôpitaux de jour. La seconde génération naît au début des années 1980 ; une partie se dédie à la recherche tandis que l'autre se focalise sur les thérapies, et

⁶⁵ La comparaison avec la situation américaine étant fréquente dans le monde de l'autisme, un bref historique de cette dernière est disponible en Annexe 16.

introduit ABA et TEACCH sur le territoire français. Elle désigne la prise en charge de l'autisme en France comme un problème et développe des griefs envers le système de santé publique [VALLADE, 2016], griefs qui forment le cœur des revendications de la troisième génération, beaucoup plus militante. Cette dernière naît avec *Autisme France* en 1989, qui refuse de collaborer avec les psychiatres, rejette l'approche psychodynamique et promeut les TCC. Les associations se lancent alors dans de grandes campagnes médiatiques pour diffuser leur vision de l'autisme et de ses traitements auprès du grand public. En 1996, elles réussissent à éloigner l'autisme de la psychiatrie en obtenant de l'État français qu'il le reconnaisse comme un handicap⁶⁶, ainsi que la loi pour l'égalité des droits et des chances, passée en 2005⁶⁷ [CHAMAK, 2019b].

Aujourd'hui, consultées pour les différents Plans Autisme et parties prenantes de diverses institutions, les associations de familles de personnes autistes sont omniprésentes et ont réussi à faire de l'autisme un véritable problème de santé publique. Mais leur succès est beaucoup plus relatif au sein du système de santé, où la vision de l'autisme par les professionnels a peu changé, même si de plus en plus de thérapeutes se forment aux méthodes comportementales ou éducatives [CHAMAK, 2008]. Les grandes associations de familles, de par leur histoire et leurs actions, ont actuellement le monopole de la parole publique sur l'autisme en France.

3.2. Les associations auto-représentées en France

Si les grandes associations de familles sont les interlocutrices privilégiées de l'État en matière d'autisme et participent à différentes instances scientifiques ou médicales, depuis quelques années elles ne sont plus les seules à se positionner comme représentantes des intérêts de la population autiste.

À défaut d'être ancien, le combat pour les droits des personnes autistes en France trouve un important précurseur dans le combat pour les droits des personnes handicapées. Au moment où les associations américaines de parents de personnes autistes se lancent dans le militantisme, et où les associations de parents françaises se

66 État français, loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, voir en bibliographie.

67 État français, loi n° 2005-102 du 11 février 2005, voir en bibliographie.

positionnent en uniques interlocuteurs gouvernementaux en matière de handicap, émerge une petite association contestataire et auto-représentée. En 1973, naît le *Comité de lutte des Handicapés*⁶⁸, qui dénonce la collusion entre État et associations de parents et réclame le droit pour les personnes handicapées à décider pour elles-mêmes⁶⁹. Faute de soutien, elle disparaît vers 1980 [CHAMAK, 2009], tandis que continue la politique de mise sous verre des citoyens handicapés français. Encore aujourd’hui, comme l’a souligné la rapporteuse spéciale de l’ONU, ces derniers, au même titre que les personnes autistes, ne sont pas tant des sujets de droits que des objets de soins [HCDH, 2019].

Dans ce contexte médical et associatif particulier, l’élargissement des critères de diagnostic de l’autisme de 1990 a très peu de conséquences en France et il faut attendre les années 2000 pour voir apparaître de nouvelles associations auto-représentées relatives au handicap. La première association dirigée par des personnes autistes, la SATEDI (*Spectre Autistique, Troubles Envahissants du Développement International*), est créée en 2004 [CHAMAK, 2010a]. Ayant intégré la caractéristique française du partenariat État-associations, la SATEDI est plus dans une optique de collaboration que de revendication, et ne rejoint pas le mouvement de la neurodiversité alors en pleine expansion à l’étranger, malgré quelques contacts. Intégrée au départ au Conseil d’Administration d’une association de parents, ce qui avait échoué outre-Atlantique, elle a d’abord un rôle de caution avant de se distancer des autres associations, mais participe au Plan Autisme 2008-2010 et à certains travaux du CCNE et de l’ANESM [CHAMAK, 2010a]. Aujourd’hui, seuls restent actifs son forum et sa page Facebook.

Dans les années qui suivent, les premières associations auto-représentées françaises le sont autour du syndrome d’Asperger, qui n’est plus diagnostiqué depuis 2012, mais les conflits internes sont forts⁷⁰. Ne répondant pas à la définition d’auto-représentation, mais acteur un temps important, on peut citer à partir de 2007 l’alliance de cinq associations régionales réunissant familles et personnes diagnostiquées Asperger, qui se sont regroupées dans une optique de collaboration sous le nom *Les 4 A. L’Alliance*

68 France Culture, « Attention ! Handicapée méchante. Une femme par-delà le handicap », voir en bibliographie.

69 Archives Autonomies, « Sommaires du journal Handicapés Méchants (1974-1979) », voir en bibliographie.

70 Schovanec J., *Je suis à l’Est !*, 2012, voir en bibliographie.

des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau est composée de l'APIPA-Asperger-TSA, *Asperansa*, *L'ASS des AS*, *Asperger Lorraine* et l'association TEDDY⁷¹. Les 4 A rejoint alors d'autres fédérations nationales, mais est aujourd'hui très peu active, certaines de ses associations membres ayant cessé leur activité⁷² à l'exemple de l'APIPA, même si d'autres, comme *Asperansa*, sont toujours très actives.

Il faut attendre 2014 pour voir de nouvelles associations auto-représentées se créer, et c'est seulement à cette date que l'*Autism Rights Movement* semble atteindre la France, accompagné par une effervescence de publications d'auteur.e.s autistes⁷³. Désormais dans une optique de représentation de tous les autismes, cette nouvelle génération reprend les concepts de la neurodiversité et milite pour faire partie de toutes les décisions la concernant, s'appropriant la formule « jamais rien pour nous, sans nous » du *Disability Rights Movement* (« Nothing About Us, Without Us »). L'*Alliance Autiste* est créée en 2014, au même moment que naît l'Autistan, « le pays intangible des autistes »⁷⁴, nommé en référence à la chronique radio du philosophe autiste français Josef Schovanec. L'AFFA, *l'Association Francophone des Femmes Autistes*, est fondée en 2016 et se focalise sur la problématique des femmes autistes, suivie de peu par la création en 2017 de l'association PAARI (*Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante*), qui collabore avec familles et professionnels. La plus récente association auto-représentée est le *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* (CLE-A), fondé en 2018, qui comme *l'Autistic Network International* plus de vingt ans auparavant, a comme but de former ses membres à l'auto-défense intellectuelle contre les « discours de haine » infériorisant les personnes autistes⁷⁵. Si certaines associations auto-représentées collaborent avec l'État et ses institutions, comme PAARI ou l'AFFA, leurs discours restent très peu connus du grand public, étant majoritairement diffusés en ligne [CHAMAK, 2010b].

71 Asperger Intégration, « Les 4 A », voir en bibliographie.

72 Ibidem, voir en bibliographie.

73 Entre autres : *L'empereur c'est moi*, Hugo Horiot, 2013 – *La différence invisible*, Julie Dachez, 2016 – *Nos intelligences multiples*, J. Schovanec, 2018 – *Maman est autiste, et elle déchire !* Sandrine Gaouenn, 2019.

74 Autistan, « Autistan », voir en bibliographie.

75 Collectif pour le Liberté d'Expression des Autistes, « Discours de haine », voir en bibliographie.

3.3. *Lobbying* associatif : contexte actuel

Les associations de familles de personnes autistes effectuent auprès des pouvoirs publics, comme de nombreuses associations aujourd'hui, des activités de *lobbying*, définies par Franc J. Farnel [FARNEL, 1994 : 17] comme une « une activité qui a pour but d'influencer directement ou indirectement les processus d'élaboration, d'application ou d'interprétation des mesures législatives, normes, règlements et, plus généralement, de toute intervention ou décision des pouvoirs publics ». Elles ont répondu aux besoins d'une population de parents isolés et mécontents de la prise en charge de leur enfant, qui se sont constitués en tant que force afin d'impacter les responsables à même de changer la situation qu'ils dénonçaient. Aujourd'hui, ces grandes associations constituent une « élite associative » forte de son rôle d'expert à consulter et tirent de multiples intérêts de cette position, de la reconnaissance publique aux subventions [CHAMAK, 2019b]. Leur discours est par conséquent largement dominant dans l'espace public et invisibilise ceux des personnes ou organisations ne correspondant pas à la vision de l'autisme qu'elles promeuvent [CHAMAK, 2019a], tout en les privant de ressources de même ampleur.

Mais selon B. Chamak [CHAMAK, 2019a], leur activité de *lobbying* impacte de nombreux autres domaines. Leur volonté de déstigmatisation passe souvent par la mise en avant des autistes dit de haut niveau, ce qui contribue à la mise à l'écart institutionnelle des personnes plus dépendantes. Leur demande d'implication des parents comme co-thérapeutes contribue à la réduction du nombre de places en institutions, à l'inverse des demandes de nombreux parents, et la salarisation de ces derniers en tant qu'aidants les rendent dépendants de centres de jour et de professionnels dans le privé. La sociologue décrit aujourd'hui l'autisme comme un marché lucratif qui va croissant, tant pour les thérapeutes que pour le monde de la recherche et pour certaines industries, par exemple celle des tests génétiques ou celle des jouets sensoriels. La sociologue rappelle l'imposition des thérapies soutenues par ces associations qui est faite aux familles dont les enfants vivent dans les centres qui leur sont affiliés. Enfin, elle souligne que leur *lobbying* n'est pas perçu particulièrement positivement par le corps médical, impacté par leurs régulières campagnes contre l'institutionnalisation, la médication ou les thérapies psychodynamiques et les familles souhaitant recourir à ces thérapies.

PARTIE 2 : DISCOURS DES ASSOCIATIONS & ANALYSE DE DISCOURS

1. ÉTAT DE LA QUESTION

1.1. Cadre théorique

L'analyse du discours est une discipline qui « traite des unités textuelles dans leurs rapports à leurs conditions de production » en tenant compte de paramètres comme « la situation de communication, les sujets, l'interdiscours, l'idéologie, la formation discursive, le genre du discours et le type de texte » [DÉTRIE, SIBLOT, VERINE & STEUCKARDT, 2017]. L'analyse du discours s'intéresse ainsi aux matérialités discursives des textes, étudiées en rapport avec les caractéristiques de leur contexte de production.

1.1.1. Les caractéristiques d'un discours

1.1.1.1. La différence entre texte et discours

La différence entre texte et discours est une notion essentielle à l'analyse de discours. Le terme « discours » connaît en français deux usages, le premier comme unité comptable, proche du sens de texte, et le second comme *unité non-comptable*, qui sous-tend *un ensemble de textes*. Dans ce sens, le discours résulte d'un « ensemble complexe de buts communicationnels (...) [qui] motive au premier chef sa production » [WIDDOWSON, 2007 : 6 dans MAINGUENEAU, 2014 : 32] ; ce sont ces finalités communicationnelles qui conduisent à la production de textes. Dans le cadre de ce mémoire, c'est cette acceptation du terme "discours" que j'utiliserai. Si la notion de texte recouvre elle aussi une réalité complexe, je l'utiliserai pour sa part dans l'acceptation que Maingueneau dénomme « texte-produit », c'est-à-dire en considérant que le texte désigne « la trace d'une activité discursive (...) référée à des dispositifs de communication, des genres de discours » [MAINGUENEAU, 2014 : 33].

1.1.1.2. Formation discursive, genre et type de discours

Ainsi, les textes que j'étudie se réfèrent à un genre de discours, défini par A. Krieg-Planque comme « une forme socio-historique d'expression, orale ou écrite, caractérisée

en particulier par des usages sociaux et par des normes langagières collectivement reconnues et intériorisées » [KRIEG-PLANQUE, 2017 : 106]. En ancrant les participants dans des rôles discursifs et des comportements établis, cette forme d'expression produit des normes en fonction desquelles le discours régule sa production (posture, lieu, structure à respecter...). Le genre de discours s'intègre dans un réseau d'autres genres qui ensemble composent ce qu'on nomme un type de discours, définie comme « du découpage d'un secteur de l'activité sociale caractérisable par un réseau de genre de discours » [MAINGUENEAU, 2014a : 125-127]. Ce dernier forme un champ discursif où différents positionnements, « diverses identités énonciatives », sont en concurrence. Enfin, ces types de discours peuvent être regroupés par l'intermédiaire d'un chercheur au sein d'un corpus plus grand, plus hétérogène : une formation discursive, notion introduite par Michel Foucault [FOUCAULT, 1969 : 60] i.e. un « espace d' "inter-incompréhension" où sont en relation deux positionnements » [MAINGUENEAU, 2011]. Les documents étudiés dans le cadre de ce mémoire relèvent ainsi du genre du site web d'une organisation, qui s'ancre dans le réseau de genres de discours que regroupe le type du discours associatif, qui s'intègre lui-même dans la formation discursive du discours sur l'autisme. Enfin, D. Maingueneau distingue la scénographie de la mise en scène de l'énonciation à travers le discours et qui lui confère sa crédibilité (scénographie et énoncé doivent se légitimer mutuellement pour que discours et énonciateur soit reconnus comme des sources valables par les allocutaires) [MAINGUENEAU, 2014 : 128-130]. Chaque association organise ainsi sa propre scénographie de son discours, le met en scène à sa manière sur son site web.

1.1.1.3. Interdiscours, polyphonie et dialogisme

Loin d'être fermé sur lui-même, tout texte est traversé par de nombreux autres discours, marqué par un interdiscours duquel il est indissociable. Ainsi, un texte s'inscrit dans un réseau de discours produits par des énonciateurs variés, de périodes et d'idéologies diverses ; ils se reconnaissent, s'ignorent ou s'acceptent, c'est le principe de non-clôture des discours [KRIEG-PLANQUE, 2017 : 187-188] (terme ici compris dans son sens comptable).

Par « interdiscours », on entend « l'ensemble des discours (...) avec lesquels un discours déterminé est en relation implicite ou explicite » [ibidem : 189], quelle que soit la nature du contact entre eux. Les textes sont pris dans cet « espace discursif et idéologique » et entretiennent en permanence avec ce réseau de discours passés, cooccurrents et concurrents « des rapports de domination, subordination, contradiction » [PECHEUX in MALDIDIER 1990]. Interdiscours et discours sont en interaction perpétuelle, le premier perçant à travers le second, le second propageant le premier [MAINGUENEAU, 2011].

De plus, tout texte est, dans une certaine mesure, polyphonique et dialogique. Le concept de polyphonie, développé par Mikhail Bakhtin [BAKHTIN 1984], est lié à la prise en charge énonciative et se manifeste sous la forme d'une mise en scène d'un « débat, ou un ensemble de points de vue, au sein d'un discours unique » [AMOSSY, 2005]. À l'aide de marqueurs linguistiques, l'énonciateur hiérarchise les voix et points de vue exprimés à travers son discours dans une visée argumentative. Pour Ruth Amossy, cette notion est complémentaire à celle de dialogisme, développée à partir des travaux de Bakhtine et exprimant la dépendance constitutive du discours à l'interdiscours. Le dialogisme interlocutif est lié à la conception que l'énonciateur se fait de ce dernier et la manière dont il adapte son discours en conséquence ; le dialogisme interdiscursif est lié à l'expression de la doxa et constitue la base à partir duquel se forme le projet argumentatif [ibidem]. Le dialogisme, exprimé sans user de marqueurs linguistiques directs, se concrétise à travers la charge sémantique des termes et l'interdiscours (thèmes, représentations invoquées, topiques, etc.). Ces deux notions sont donc utiles à ma démarche.

1.1.2. Les discours numériques

L'énonciation des discours tenus en ligne est très particulière et est à distinguer de l'énonciation discursive ordinaire, ou "hors ligne" ; les travaux suivants portent sur l'étude du discours pouvant s'appliquer au cadre d'un site web. Le web se définit comme un « système hypermédia permettant d'accéder aux ressources du réseau Internet ». Pour sa

part, l'Internet correspond au « réseau télématique international (...) résultant de l'interconnexion d'ordinateurs du monde entier utilisant un protocole commun d'échanges de données » [dictionnaire Larousse 2022]. Internet correspond donc au réseau mondial constitué par les ordinateurs qui ont un langage commun, tandis que le web (ou *World Wide web*), qui a besoin d'Internet pour exister, permet aux utilisateurs d'accéder aux données informatiques en les transformant en lettres et images compréhensibles par tous les utilisateurs. Brügger définit ainsi un site web :

« from a textual point of view, the website is a coherent textual unit that unfolds in one or more interrelated browser windows, the coherence of which is based on semantic, formal and physically performative interrelations (the same criteria can be used to draw internal demarcation lines in a website, thus delimiting subsites) » [BRÜGGER 2009]

De plus, la notion d'écrits numériques implique d'accorder une importance particulière aux caractéristiques matérielles de leur production. Rossana De Angelys distingue ainsi « texte (inscrit), format (modalités d'inscription) et support (surface d'inscription) » [DE ANGELYS, 2017]. Dans le cadre des textes numériques que je vais étudier, leur format est celui du site web dans le cadre du support constitué par un ordinateur. Pour autant, cette distinction entre texte/support est remise en cause par la multimodalité-même de l'énonciation numérique [ibidem] ; le numérique voit la fusion du support et du langage au sein d' « un seul matériau : le technodiscursif » [PAVEAU 2013a].

En effet, Marie-Anne Paveau souligne l'importance primordiale de « la dimension technique [qui] configure structurellement les scripturalités » de l'écriture numérique, qui, dépendante d'outils d'écriture technologiques, est coconstruite avec les caractéristiques de l'environnement technologique [PAVEAU 2012]. La chercheuse établit trois grands types de textes présents en ligne : les textes numérisés, les textes numériques et les textes numériqués. Les textes numérisés sont le résultat d'un portage d'un document sur un environnement numérique, ils ne sont donc pas intégrés dans l'écosystème du web (ex : lettre au gouvernement). Les textes « numériques », « produits en contexte électronique hors ligne », sont issus d'une écriture au clavier sur un logiciel de traitement de texte hors ligne comme *Word* ou *Libreoffice* ; ils ne sont pas activement créés en but d'une mise en réseau, mais peuvent se retrouver en ligne. Enfin, les textes « numériqués » sont natifs en ligne, c'est-à-dire rédigés directement dans un environnement connecté au web (c'est le cas des tweets par exemple) [PAVEAU 2013b] : le

discours produit est médié, leur énonciation est délinéarisée par l'insertion d'éléments techniques propres à l'environnement en ligne et est augmentée (plusieurs énonciateurs possibles, ex : commentaires). Il existe des technogenres (ex : le blog, le tweet) et les textes sont plurisémiotiques (inclusion d'images, vidéos, fichiers sons, etc.) ; enfin, leur textualité est dite navigante. L'énonciation en ligne est délinéarisée car le fil du discours est rompu par les éléments techniques propres au milieu, comme des technomots (@----, #----), des technosignes (boutons « partage », « like », etc.), des technoformes (émoticônes, symboles divers) et des hyperliens qui mènent à d'autres documents en ligne. Dans le cas des sites web associatifs, deux possibilités : les textes peuvent avoir été rédigés hors ligne et mis sur le site par la suite, ce qui en fait des textes numérisés (même si l'insertion d'hyperliens peut les rapprocher des textes numériques). Deuxième possibilité, les textes sont rédigés directement en ligne, par exemple sur le système de gestion de contenu Wordpress, et sont alors des textes numériques. Enfin, en plus de leur caractère hypertextualisé, les écrits numériques sont pris dans un interdiscours à la fois numérique et hors ligne, vis-à-vis desquels les textes entretiennent « des rapports de domination, subordination, contradiction » [PECHEUX in MALDIDIER 1990] et vers lesquels les hyperliens peuvent diriger l'utilisateur ou auxquels les vidéos peuvent faire référence.

1.1.3. Énonciation, énonciation numérique et ethos

1.1.3.1. Situation d'énonciation et type de locuteurs du discours associatif en ligne

Les textes publiés sur les sites web d'associations prennent place au sein d'une situation d'énonciation spécifique. En effet, leur énonciation est monologique car les allocutaires, ceux pour qui le discours global est construit, sont absents au moment de l'énonciation, même s'ils restent inscrits dans un réseau de discours avec lesquels ils interagissent, qu'ils l'indiquent ou ne le mentionnent pas. On peut ainsi citer les discours des différentes professions impliquées dans le milieu de l'autisme, des différents courants théoriques engagés, les discours des associations anglo-saxonnes, les discours des personnes autistes influentes (par exemple à travers les livres de Josef Schovanec ou Temple Grandin), etc. De plus, une association est, au même titre qu'une institution

formelle, un locuteur collectif, parlant au nom d'un groupe et donc sans corporalité, qui utilise un certain genre de discours pour « construire, renforcer et légitimer son identité dans une certaine conjoncture », à savoir le cadre de l'institution [MAINGUENEAU, 2014a : 75]. De plus, dans le cadre de l'énonciation en ligne, l'identité des récepteurs du discours, ceux à qui il s'adresse, c'est-à-dire les caractéristiques des allocutaires, est multiple, en raison des nombreux types de profils pouvant, à travers le web, arriver sur leur site, ce qui contraint les associations énonciatrices à en supposer certains plus que d'autres, ainsi que leurs attentes. Elles peuvent choisir d'adresser leur discours à un auditoire universel théorique, supposé sans connaissance préalable sur l'autisme, [DÉTRIE, SIBLOT, VERINE & STEUCKARDT, 2017] ou bien partir du principe que cet auditoire consiste en une certaine partie de la population générale, comme les parents de personnes autistes ou les personnes autistes elles-mêmes.

L'énonciation des discours met en jeu des phénomènes complexes, notamment en ce qui concerne l'expression dialogique des points de vue. Rabatel distingue ainsi co-, sur- et sous-énonciation [RABATEL, 2005 & 2007], mais aussi effacement énonciatif [RABATEL, 2004]. Le chercheur souligne dans ce phénomène le rôle de trois acteurs : le *locuteur* (L1), producteur physique de l'énoncé, l'énonciateur premier (L1), qui prend en charge le discours, et le ou les énonciateurs seconds (e2), qui jouent le rôle d'instance de validation du contenu propositionnel [RABATEL, 2012]. Une situation de co-énonciation désigne une situation où il y a « coproduction d'un point de vue commun et partagé par les deux locuteurs/énonciateurs ». La sur-énonciation désigne une situation où il y a « coproduction d'un point de vue surplombant de L1/E1 » (le sur-énonciateur) avec une formulation du point de vue exprimé qui a pour conséquence une modification de son domaine de pertinence ou de son orientation argumentative, comme la citation d'un proverbe. Enfin, la sous-énonciation désigne une situation où il y a coproduction d'un point de vue dominé, le sous-énonciateur « reprenant avec réserve, distance ou précaution » le point de vue d'une source autre [RABATEL, 2012], et qui parfois aboutit à l'adossement de la responsabilité énonciative à une voix anonyme [MAINGUENEAU, 2004]. Les choix sémantiques et syntaxiques associés à ces trois types d'énonciation effectués par le locuteur participent à la construction de son ethos discursif.

1.1.3.2. Ethos et garant du discours

Pour D. Maingueneau, un texte écrit possède, au même titre que les discours oraux, un garant qui a un « caractère » (attribution de traits psychologiques), et une « corporalité » (des traits physiques et vestimentaires). Ce garant s'intègre dans un « monde éthique » activé par la lecture, construit par l'énonciateur (ethos visé) qui est interprété, reconstruit par les allocutaires (l'incorporation du premier aboutit à l'ethos produit). L'ethos discursif ainsi construit se combine lui-même à un ethos prédiscursif, la représentation que l'auditoire se fait de l'ethos de l'énonciateur avant le discours [MAINGUENEAU, 2002], construite à partir des attentes des participants et des représentations collectives conventionnelles de leur groupe social. Il est possible que cet ethos ne soit pas en jeu, les allocutaires ne connaissant rien du locuteur. Par ailleurs, D. Maingueneau distingue trois dimensions à l'ethos. Sa dimension catégorielle est liée au rôle discursif (ex : président d'une association) ou au statut extradiscursif du locuteur (ex : parent, personne avec TSA). La dimension expérientielle de l'ethos est liée aux caractérisations socio-psychologiques stéréotypiques associées au garant (ex : association reconnue d'utilité publique - compétence, qualité de sa démarche, ayant à cœur l'intérêt général, etc.). Enfin, la dimension idéologique de l'ethos renvoie à un positionnement de l'énonciateur (ex : militant) [MAINGUENEAU, 2014b]. L'auteur souligne la situation particulière des iconotextes, des textes qui « associent intimement texte et image », comme les affiches publicitaires. Ce type d'ethos pose le problème de la hiérarchisation des éthè. En effet, l'ethos des iconotextes résulte de l'incorporation de trois types d'ethos différents : l'ethos d'ordre iconique (ce qui montre l'image, le « monde éthique dont participe la scène », par exemple un enfant souriant chez lui), l'ethos montré (comment l'image se présente) et l'ethos discursif lui-même, le texte associé à l'image. L'ethos iconotextuel trouve une actualisation en ligne.

1.1.3.3. Spécificité de l'énonciation en ligne

La spécificité de l'énonciation des différents discours en ligne, délinéarisée comme vu dans la section précédente, en fait, se caractérise par l'ajout de formes technolangagières, d'hyperliens ou de vidéos parfois insérées comme faisant partie du texte (détaillant son propos ou le poursuivant en offrant une autre perspective), des documents

pluri-sémiotiques (PAVEAU 2015 & 2019) qu'on ne peut analyser sans prendre en compte leur environnement écologique (PAVEAU, 2013b). Ces discours en ligne relèvent d'une textualité planifiée, c'est-à-dire pour laquelle les énonciateurs ont intériorisé les contraintes du dispositif communicationnel dans lequel ils prennent place, et leur textualité est navigante, car construite par les choix du lecteur [MAINGUENEAU, 2014b], qui va de liens en liens, ou d'onglets en onglets, en suivant l'ordre et la thématique qui lui convient.

Dominique Maingueneau souligne dans son travail la particularité de la scénographie numérique par rapport à une construction classique de l'ethos. Si, hors ligne, le texte entre dans le dispositif type de discours > genre de discours > scène d'énonciation/scénographie, avec l'influence majeure du genre de discours, il en va autrement en ligne. Sur le web, l'importance du genre de discours s'atténue fortement au profit de la scénographie et de l'hypergenre (par exemple, le site web constitue un hypergenre, car il recouvre des catégories très variées de site : le site web marchand, le site web d'information, le blog, etc.). Ce phénomène est d'autant plus accentué par la fragmentation en pages du discours et la vue partielle que l'allocutaire a du document en scrollant (faisant défiler) vers le bas de la page. Le chercheur caractérise la scénographie du web de la manière suivante : la scénographie verbale, impliquée par l'énonciation et proprement linguistique, se conjugue à la scénographie numérique. Cette dernière est à trois dimensions : la scénographie icono-textuelle (le texte inclut des images, et le site constitue lui-même un ensemble d'images), la scénographie architecturale (tout site web est composé d'un réseau de pages agencées d'une manière spécifique) et la scénographie procédurale (tout site est un réseau d'instructions) [MAINGUENEAU, 2014].

De plus, le caractère multimodal de l'énonciation en ligne participe à la mise en scène de l'identité numérique de l'association à travers la construction d'un ethos discursif qui, au vu des caractéristiques technologiques de ces textes, peut être qualifié d'ethos techno-discursif [LONGHI, 2013]. Les documents publiés en ligne participent à la constitution de cet ethos qui vient lui-même se conjuguer aux ethos prédiscursif et discursif développés par les associations à travers leur communication hors ligne, participant à la mise en scène énonciative de l'identité de chacune. De plus, chaque format numérique investi par une association présente ses propres spécificités, qui font

muter les discours qui s’y tiennent ; par exemple, le format de Twitter le rend particulièrement apte à commenter l’actualité. Dans le cadre de mon mémoire, les sites web étudiés ont pour vocation première de présenter l’association, ses causes et ses actions tout en la posant comme un acteur légitime du domaine où elle s’investit. Ce genre discursif est régi par des normes spécifiques, comme c’est le cas pour la rédaction web d’entreprise [NÉE, 2020]. Ainsi, dans le cadre de ce mémoire, l’autorité et l’identité des associations étudiées se construisent « dans le contexte étroit d’une scénographie particulière » [MONTE & OGER, 2015], celle du site web d’organisation.

1.1.4. L'analyse des discours institutionnels

L’anthropologue Mary Douglas, qui s’est particulièrement intéressée au fonctionnement des institutions, définit une institution comme « un groupement social légitimé » [DOUGLAS, 1999], définition qui autorise le traitement des discours issus d’associations comme des discours institutionnels, c’est-à-dire produits par des institutions. En effet, les associations sont des acteurs établis et reconnus de la vie citoyenne. Leur autorité est alimentée et par leur position (celle de collaboratrices récurrentes des politiques publiques sanitaires françaises, participant ou étant consultées par de nombreuses instances étatiques), et par la représentation discursive qu’elles donnent d’elles-mêmes [MONTE & OGER, 2015], notamment en mettant en avant leurs relations avec l’État ou la reconnaissance légale dont l’association fait l’objet (par exemple, l’obtention du statut d’« association reconnue d’utilité publique »).

De nombreuses études se sont intéressées aux discours institutionnels et à la construction discursive de leur autorité, qui s’appuie sur une « prétention à un surcroît de crédibilité » justifié par leur statut, leur expérience ou leur compétence qui autorisent leur parole [MONTE & OGER, 2015]. Ont ainsi été soulignés le rôle important des figements discursifs et des formules [KRIEG-PLANQUE, 2015, MONTE & OGER, 2015], la place des routines discursives (qui participe au développement d’une certaine autorité à travers un phénomène de répétition et de stabilisation du texte) [NÉE, SITRI & VENIARD,, 2016 ; MONTE & OGER, 2015], le contrôle des dénominations et une stratégie d’effacement énonciatif du

locuteur (qui provoque un effet d'objectivité et participe donc au développement de l'ethos attendu de la part de responsables publics) [AMOSSY, 2010 : 183, 188]. De plus, les institutions ont recours à l'usage de l'évidence à travers un jeu de sur- et sous-énonciation et le recours à la présupposition (déplacement d'un syntagme dans la zone préverbale afin d'éviter sa remise en cause) dans le but de naturaliser leur position et tenter d'effacer un dissensus (y compris lorsqu'elles le laissent transparaître à travers le lexique et les marques énonciatives), voire d'en récuser l'existence [MONTE & OGER, 2015 ; VICARI, 2015].

Les institutions peuvent de plus se construire grâce au lexique un ethos d'expert afin de dépolitiser l'objet de leur discours ; une analyse du discours politique institutionnalisé montre une homogénéisation lexicale, l'apparente neutralité politique de l'énonciateur et une approche naturalisante du propos qui masque son caractère politique, discours directement influencé par la communication des institutions transnationales (ex : U.E.), le discours des acteurs nationaux tendant à se confondre avec la légitimité des experts [CUSSO & GOBIN, 2008].

1.1.5. Les observables linguistiques

Les productions discursives « découpent à leur manière l'univers référentiel » [KERBRAT-ORECCHIONI 2014 : 79], en imposant des cadres de pensée (interprétation, mise en mots) aux locuteurs. Cependant, chaque locuteur fait un usage personnel, imprégnant ses énoncés des marques de sa subjectivité. Au moment de la mise en mots, le locuteur prend des décisions importantes grâce auxquelles sa position énonciative se dessine. Ainsi, sa subjectivité se manifeste à travers des choix complexes de catégorisation, qualification, prédication et modalisation [RABATEL, 2012].

Kerbrat-Orecchioni, dans son livre *L'énonciation : de la subjectivité dans le langage*, distingue trois types de mécanismes référentiels : la dénomination "absolue" (description du référent, ex : un chien noir), la référence co-textuelle (description du référent en lien avec un autre élément présent dans le co-texte, ex : le chien de mon

cousin ; le lendemain) et l'usage de déictique (pronom personnel interprété en fonction de la situation d'énonciation) [KERBRAT-ORECCHIONI, 2014 : 40]

1.1.5.1. Expression lexicale de la subjectivité/objectivité

La mise en parole du discours passe notamment par la sélection d'items au sein d'un lexique, dont l'usage est associé à des enjeux socio-politiques en raison même de cette possibilité de sélection, qui permet de représenter le réel d'un certain point de vue tout en faisant passer d'autres éléments sous silence. Lors de la mise en mot, le locuteur doit en effet positionner son énoncé sur un axe allant de l'objectif au subjectif, qu'il soit avoué explicitement ou posé implicitement [KERBRAT-ORECCHIONI, 2014 : 80]. Ce qui suit a trait au lexique de la subjectivité et à sa relation avec l'effet d'objectivité recherché par les institutions [OGER, 2021 : 293].

Les termes axiologiques sont des unités lexicales péjoratives ou mélioratives (faisant partie de la famille des substantifs affectifs et évaluatifs) porteur d'un trait [subjectif] qui font intervenir « un jugement évaluatif, d'appréciation ou de dépréciation, porter sur ce dénoté par le sujet d'énonciation » et sont par conséquent exclus « des discours à prétention d'objectivité » [KERBRAT-ORECCHIONI, 2014 : 83] en raison de leur effet très puissant sur le discours (ex : politique vs politicard).

Les adjectifs subjectifs se divisent en trois catégories : les adjectifs affectifs, les adjectifs évaluatifs non-axiologiques et les adjectifs évaluatifs axiologiques.

Les adjectifs affectifs « énoncent, en même temps que les propriétés de l'objet qu'ils déterminent, une réaction émotionnelle du sujet parlant en face de cet objet » [ibidem 95] ; en raison de l'engagement affectif de l'énonciateur dans l'énoncé, ils sont proscrits lorsqu'on veut prétendre à l'objectivité (ex donné : « maigre effrayante » vs « très maigre », mais aussi « cadavre » vs « corps », car le trait [subjectif] peut aussi adhérer au signifiant) ; leur élimination du discours produit un effet de constatation. Les adjectifs évaluatifs non-axiologiques, « sans énoncer de jugement de valeur, ni d'engagement affectif du locuteur (...) impliquent une évaluation qualitative et quantitative de l'objet dénoté par le substantif qu'ils déterminent » qui est relative à l'idée que le locuteur se fait de la norme d'évaluation [ibidem : 97] ; bien que subjectifs,

ils ont une valeur informative qui leur vaut d'être employés dans les discours à prétention d'objectivité (« ce sujet est important », « le temps est plutôt frais »). Enfin, les adjectifs évaluatifs axiologiques sont des adjectifs qui présupposent une quantification implicite au sein d'une même catégorie ; leur subjectivité est particulièrement voyante, ce qui leur vaut d'être aussi éliminés des énoncés à prétention d'objectivité (un livre magnifique, un comportement enfantin vs un comportement infantile) [ibidem : 102-106]

La subjectivité peut aussi affecter les verbes, qui se répartissent autour de types d'évaluation : celle de type bon/mauvais et celle de type vrai/faux/incertain. Les verbes occasionnellement subjectifs n' « impliquent un jugement évaluatif que lorsqu'ils sont conjugués à la première personne ». Les verbes de sentiments et de comportement verbal appartiennent au premier type d'évaluation (ex : aimer, espérer, redouter ; demander, féliciter, déplorer, ajouter) tandis que les verbes de perception et d'opinion appartiennent au second type d'évaluation (ex : verbe *être* lorsqu'utilisé au sens de *paraître, trouver que, savoir quelque chose/être convaincu*) [ibidem : 114-119]. Les verbes intrinsèquement subjectifs « impliquent une évaluation ayant toujours pour source le sujet de l'énonciation ». Les verbes intrinsèquement axiologiques relèvent du premier type d'évaluation (ex : crier, ricaner, récidiver, bénéficier, connaître) tandis que les verbes d'opinion et de jugement, les verbes locutoires appartiennent au second type d'évaluation (ex : critiquer, déclarer, avouer, reconnaître) [ibidem : 119-129].

Enfin, les adverbes subjectifs, liés à la modalisation, « signalent le degré d'adhésion (forte ou mitigée/incertitude/rejet) du sujet d'énonciation aux contenus énoncés ». Ils se répartissent en deux catégories, les modalités d'énonciation qui « se rapporte[nt] au sujet parlant (ou écrivain) » et les modalités d'énoncé qui « se rapporte[nt] au sujet de l'énoncé, éventuellement confondu avec le sujet de l'énonciation » (ex : sincèrement, franchement, voire ; à peine, presque ; part, donc) [ibidem : 132-134].

1.1.5.2. Les déictiques

Un déictique est une « unité linguistique dont le fonctionnement sémantico-référentiel (sélection à l'encodage, interprétation au décodage) implique une prise en considération de certains des éléments constitutifs de la situation de communication, à savoir : le rôle que tiennent dans le procès d'énonciation les actants de l'énoncé, la situation spatiotemporelle du locuteur, et éventuellement de l'allocutaire » [KERBRAT-ORECCHIONI, 2014 : 41]. Voici quelques exemples de déictiques : les démonstratifs, la localisation temporelle, les désinences verbales (les temps), adverbes et locutions adverbiales (en ce moment, l'année prochaine, prochainement), prépositionnels, adjectifs temporels, etc.

Les locuteurs collectifs optant pour une présence énonciative assumée à travers l'usage du « nous » peuvent être de deux sortes : se présenter et parler comme une communauté fusionnelle, « une réunion d'individus différenciés » [AMOSSY, 2010 : 165], ou bien comme une instance unique quoiqu'originellement plurielle, « unifiée dans l'anonymat de laquelle se fondent tous les membres individuels » [ibidem : 160]. Ces usages impliquent l'affirmation de différentes sortes d'autorité, l'uni, la légitimité du groupe (par exemple, les mouvements sociaux) versus l'unique, une représentation plus officielle. Ce déictique peut cependant prendre différentes valeurs peut ainsi servir à désigner alternativement l'instance énonciatrice (ex : une association donnée), le groupe social restreint dont elle affirme représenter les intérêts (ex : les personnes autistes) voire une catégorie sociale encore plus large (ex : les personnes handicapées). Les discours énoncés par des locuteurs collectifs font souvent preuve d'une alternance des valeurs du « nous » actualisé en discours ; ils peuvent aussi bien être involontaires que servir à signaler une tension entre deux identités de prime abord contradictoires (ex : percevoir un important financement étatique tout en affirmant garder son indépendance). L'usage du « nous » participe à la constitution d'un ethos collectif dont le but est de provoquer une identification de la part des allocutaires et de susciter leur adhésion aux propos grâce à l'effet d'objectivité développé au cours de l'énonciation. Cet effet permet, en ajoutant une certaine officialité aux propos, de soutenir l'autorité dont se prévaut le locuteur [ibidem : 160-167].

Les locuteurs optant pour l'effacement énonciatif recherchent eux aussi un effet d'objectivité sans les marques d'une opinion personnelle qui pourrait être considérée comme faillible : « l'évaluation est détachée du locuteur qui érige ainsi son appréciation personnelle en jugement de validité générale » [KERBRAT-ORECCHIONI, 1980 : 151 comme cité dans AMOSSY, 2010 : 188]. L'absence d'un « je » ne signifie cependant en aucun cas une réelle absence de l'énonciateur : c'est une autre forme d'ethos qui se construit à travers la dépersonnalisation du propos, un ethos de « locuteur dissimulé » [ibidem], qui signale la volonté de l'énonciateur de projeter une image d'objectivité. C'est le cas par exemple du discours scientifique ou journalistique, où la dépersonnalisation participe aussi au fonctionnement de la communication, en permettant aux lecteurs de consulter le texte sans tenir compte de l'identité de l'énonciateur [PHILIPPE, 2002 : 26 comme cité dans AMOSSY, 2010 : 188]. Pour autant, la subjectivité reste présente et se détecte à travers par exemple le vocabulaire et permet aux allocutaires de se faire une image du producteur de discours et de son système de valeurs (féministe ou conservateur, opposé à toute forme de violence, etc.) [AMOSSY, 2010 : 186]. Derrière l'effacement énonciatif de surface, c'est « une présence en creux » du locuteur, issue « d'un gommage, non d'un manque » [ibidem : 187], qui se dessine.

1.1.5.3. Les modalités dans le discours

Cette section reprend les travaux sur la théorie modulaire des modalités développée par Laurent Gosselin et publiés dans son livre *Les modalités en français : la validation des représentations* paru en 2010 [GOSSELIN, 2010].

Dans le cadre d'une étude de discours dans un contexte conflictuel, l'étude des modalités peut apporter un éclairage intéressant sur les textes analysés. En effet, les modalités désignent des modes de validation des représentations exprimées par les énoncés, et couvrent un large champ de nuances sémantiques tout en s'exprimant sur le plan linguistique à travers les marqueurs grammaticaux, les constructions syntaxiques et l'ensemble des lexèmes (i.e. verbes, adverbes, noms, adjectifs).

Les modalités peuvent être divisées en six catégories à partir de trois paramètres conceptuels qui définissent les catégories et les valeurs modales et de paramètres

fonctionnels, qui indiquent le mode de fonctionnement de la modalité dans la structure de l'énoncé.

Instances de validation	Catégories modales	Direction d'ajustement	Types de jugement
Le RÉEL	Aléthique	descriptive	Jugement de RÉALITÉ objectif (p est présenté comme validé par le réel) Nécessaire, Possible, Contingent, Impossible
La SUBJECTIVITÉ	Épistémique	descriptive	Jugement de RÉALITÉ subjectif (certitude, degré de croyance en le procès) Certain, Probable, Contestable, Exclu
	Appréciative	mixte	Jugement de VALEUR subjectif : relève du personnel ; le procès [la proposition] est caractérisée comme <i>désirable / indésirable</i>
	Boulique	injonctive	Jugement INJONCTIF subjectif : relève du désir ; exprime une <i>volonté / un refus</i>
L'INSTITUTION	Déontique	injonctive	Jugement INJONCTIF institutionnel : le nécessaire ; exprime une <i>obligation / permission</i> Obligatoire, Permis, Facultatif, Interdit
	Axiologique	mixte	Jugement de VALEUR institutionnel : relève de la morale ; le procès est caractérisé comme <i>louable / blâmable</i>

Sur le plan linguistique, les modalités s'expriment à travers les marqueurs grammaticaux, les constructions syntaxiques et l'ensemble des lexèmes. Par exemple, la certitude peut s'exprimer à travers l'adverbe épistémique « indiscutablement », mais aussi à travers le verbe factif « savoir », tandis que l'exclu peut être exprimé par un verbe contre-factif comme « imaginer ». L'adjectif « heureux » peut être utilisé pour exprimer la modalité appréciative (je suis heureux de te voir). Cependant, les verbes en français sont polysémiques, et peuvent exprimer plusieurs types de modalités. Le verbe *devoir* peut ainsi exprimer à la fois le nécessaire, la forte probabilité et l'obligatoire. Les modalités axiologiques et appréciatives, issues de l'approche modale de l'expressivité, se manifestent notamment à travers les noms, les adjectifs et les adverbes, et peuvent

autant concernent le présent que le passé. Les modalités axiologiques ont une structure actancielle à deux arguments (un procès X est louable ou blâmable selon une institution Y) et les modalités appréciatives comptent trois arguments (un procès X est désirable ou indésirable pour quelqu'un Y de l'avis de quelqu'un d'autre Z (je suis heureux pour Alice qu'il ait fait beau à son mariage)).

1.1.5.4. L'implicite dans le discours : les présupposés et les sous-entendus

Le domaine de l'implicite dans le discours est une notion très large. Oswald Ducrot y distingue les présupposés des sous-entendus [DUCROT, 1968] ; la notion a de plus été particulièrement travaillée par Catherine Kerbrat-Orecchioni [KERBRAT-ORECCHIONI, 1987]. Je vais présenter ici le présupposé et le sous-entendu tels que présentés dans *Analyser les discours institutionnels* d'Alice Krieg-Planque.

Le présupposé, phénomène du langage ordinaire, est une forme d'implicite qui « permet de présenter une thèse comme étant soustraite à la contestation » [KRIEG-PLANQUE, 2017 : 118], en raison du fait que la proposition supposée est, sur le plan linguistique, contenue dans l'énoncé (exemple : « Estelle est revenue du centre-ville » implique le présupposé « Estelle est allée dans le centre-ville »). Un énonciateur peut tirer parti de cette caractéristique en jouant sur son évidence, rendant difficile sa contestation, qui est liée aux enjeux politiques, idéologiques et sociaux mis en jeu dans le discours (ou en tout cas une résistance à la manière dont est formulé le présupposé) [ibidem : 127]. Ainsi, étudier les présupposés, c'est repérer « les différentes thèses, valeurs et conceptions sur lesquelles l'organisation s'appuie et qu'elle considère comme acquises » [ibidem : 143], celles qu'elle « voudrai[en]t faire apparaître comme des évidences soustraites à la discussion » [ibidem : 140]. Associés aux idéologies et à leurs évidences, les présupposés sont souvent radicaux dans les discours militants, tandis que dans les discours des institutions ils sont plutôt associés à « des nominalisation d'action et à différentes formulations permettant de créer le flou et l'équivoque » [ibidem : 142-143], ces dernières cherchant à se présenter comme consensuelles et détachées d'une idéologie, quelle qu'elle soit (mais ces évidences sont tout autant idéologiques).

Le sous-entendu, contrairement au présupposé, n'est pas linguistiquement présent dans l'énoncé. Il se détermine en fonction de nombreux éléments contextuels, comme l'identité des parties, le contexte de l'interaction, les composantes paraverbales... En conséquence, le sous-entendu n'est pas détectable à l'aide d'un test grammatical. Le sous-entendu a quatre caractéristiques : il n'est pas linguistiquement contenu dans l'énoncé, son interprétation implique des connaissances encyclopédiques sur le monde, et des compétences pragmatiques sur les interactions. Le sous-entendu se produit dans l'interprétation effectuée par le destinataire, et c'est pour cela qu'il est instable [ibidem : 146]. C'est à l'interprétant de déterminer « parmi les multitudes de sous-entendus possibles, celui qui lui paraît le plus probable » [ibidem : 148]. Le fait que le sous-entendu « n'asserte pas explicitement ce qu'il avance » le rend en permanence récusable par l'un des interlocuteurs qui « peut se retrancher derrière le contenu explicite (...) de la prise de parole » [ibidem : 149].

1.1.6. Iconographie et sites web

Au-delà du texte, les éléments iconographiques véhiculent aussi un message et constituent donc eux aussi des éléments du discours. Le texte en ligne connaît un phénomène d'iconisation, défini par M.-A. Paveau comme « l'élaboration et la mise en forme d'un énoncé dans le format et le code représentation de l'image, au moyen d'outils affordanciels dédiés » [PAVEAU, 2019]. Dans le cadre des sites web, la police, les couleurs utilisées, le logo de l'organisation, les illustrations et photos affichées, tous ces éléments participent à l'élaboration du discours et à sa réception.

Le logotype est la représentation iconographique d'une organisation, fortement associé à son identité et conçu pour rendre cette dernière rapidement identifiable. En tant qu'« iconographic self-representation », un logo s'intègre dans les codes esthétiques adoptés par l'organisation et joue un rôle important dans la propagation de son récit identitaire [cas des universités : DRORI, DELMESTRI & OBERG, 2016]. Les couleurs choisies font parties de ces codes esthétiques et participent fortement à l'établissement de l'identité

visuelle de l'organisation, au même titre que la police et les symboles investis [WARD, YANG, ROMANIUK & BEAL, 2020]. Les couleurs sont culturellement associées à des valeurs, des émotions, des états ; le monde de la santé privilégie ainsi les couleurs bleu et vert [cas de centres médicaux au Portugal : PEREIRA, SANTOS & NUNES DE CARVALHO, 2021], le bleu étant associé par le public à la neutralité, l'hygiène, la sécurité et la fiabilité, tandis que le rouge est associé à la combativité [AMSTEUS, AL-SHAABAN, WALLIN, SJÖQVIST, 2015]. Le bleu est une couleur qui a été largement associée à l'autisme. Un autre symbole fréquemment associé, y compris dans les logotypes des associations, est la pièce de puzzle [GERNSBACHER, RAIMOND, STEVENSON & *al.*, 2018], même si le signe infini aux couleurs de l'arc-en-ciel, symbole de la neurodiversité, gagne en popularité [GROSS, 2016].

Sur leurs sites web, en ce qui concerne le recours aux images, les associations de familles privilégient largement une iconographie infantile [STEVENSON, GERNSBACHER & HARP, 2011]. Le recours à des images d'enfants, de représentations associées à l'enfance, permet dans le discours humanitaire d'évoquer des valeurs de solidarité et de neutralité (« The iconography of childhood expresses institutional ideals and the key humanitarian values of humanity, neutrality and impartiality, and solidarity », MANZO, 2008). Les enfants sont historiquement associés aux notions de « innocence, dependence and protection » et, lorsqu'utilisés dans des situations de communication institutionnelles, suscitent une solidarité basée sur l'innocence (« innocence-based solidarity »), tout en renforçant paradoxalement un certain paternalisme que ces organisations tentent pourtant d'éviter [ibidem : 636]. En effet, le corollaire de ces valeurs est la nécessité de protéger et subvenir aux besoins des enfants qui constituent le public théorique de l'organisation et que celle-ci met en avant [ibidem : 648, 650]. Ainsi, les images auxquelles recourent les associations relatives à l'autisme participent, au même titre que le logo et les couleurs choisies pour leur site web, à la construction de leur message et de leur récit identitaire.

1.2. Recherches antérieures sur le sujet

Les discours tenus par les associations françaises ayant pour objet l'autisme ont été très peu étudiés avec des outils et concepts relevant de l'analyse de discours, et pas du tout en ce qui concerne les caractéristiques de leur communication en ligne.

1.2.1. Le discours sur l'autisme dans la presse française

L'article qui suit est le seul que j'ai trouvé à analyser un discours tenu sur l'autisme avec une approche issue de l'analyse de discours, en ayant recours ici à l'analyse thématique d'un corpus de textes. Il offre un éclairage intéressant sur la constitution de l'autisme comme problème public et les revendications des associations de parents.

« Le problème public de l'autisme dans la presse française » a été publié en 2016 dans la revue à comité de lecture *Alter*, une revue européenne de recherche sur le handicap, par Florence Vallade, docteure en Sciences de l'Éducation. Cet article est issu du travail réalisé au cours sa thèse de doctorat, soutenue en 2011. Elle y étudie les représentations de l'autisme dans la presse française à partir d'un corpus issu de la banque de données *Europresse* qui se compose de 326 articles publiés entre 1988 et 2008, séparés en trois groupes, *Définir*, *Compter* et *Polémiquer*, et que la chercheuse a soumis à une analyse thématique.

Dans son article, F. Vallade met en lumière l'existence d'un fond discursif commun entre la presse française et les associations de parents, dont beaucoup d'arguments et éléments de langage proviennent des écrits d'Eric Schopler, psychologue américain, parent d'un enfant autiste et fondateur du programme éducatif TEACCH de l'université de Caroline du Nord. Ses travaux ont fortement influencé les pratiques thérapeutiques anglo-saxonnes à partir du début des années 1970. La chercheuse relève ainsi la récurrence de définitions floues entourant l'autisme, ses classifications et ses causes, condition préalable à la naissance d'un problème public car elle autorise de nombreuses appropriations. Elle signale de plus l'usage des lexiques de l'énigmatique et du manque de connaissance ainsi que l'association du terme « autisme » avec celui d' « épidémie » ;

l'augmentation du nombre de diagnostics a des conséquences financières et accentue ainsi l'établissement de l'autisme en problème public. Un autre thème récurrent mis en évidence est la lutte contre la culpabilisation des parents et la mise en avant de leur rôle positif dans les traitements, l'opposition binaire entre approches « culpabilisante » versus « scientifique », mais aussi l'établissement d'une corrélation entre causes biologiques, handicap qui en découle et stratégies comportementales. Cette corrélation est associée à une rhétorique de leur efficacité basée sur des arguments chiffrés et est accompagnée du thème de la normalisation des enfants traités, qui se rapproche parfois de celui d'une guérison. Enfin, l'analyse du corpus a fait émerger un dernier argument : l'évidence du retard de la France par rapport aux pays jugés avancés, modernes, inclusifs, retard qui fait barrage aux progrès possibles.

Florence Vallade conclut que le problème public de l'autisme a été construit par les associations de parents à partir des années 1980, ce dont atteste l'existence d'un fond discursif dominant au sein des articles de presse sur une durée de 20 ans. La chercheuse assimile les associations de parents à des « entrepreneurs de morale », i.e. des acteurs exerçant une activité de *lobbying* en investissant l'espace médiatique et politique pour légitimer leur définition de l'autisme.

1.2.2. L'image prototypique d'une personne autiste aux États-Unis

Les deux articles synthétisés ici [HEILKER, 2012 ; STEVENSON, GERNSBACHER & HARP, 2011] ont tous les deux été publiés dans la revue *Disability Studies Quarterly*, revue interdisciplinaire de la *Society for Disability Studies*, et s'inscrivent dans le courant des *Disability Studies*. Les *Disability Studies* constituent dans le monde anglophone un champ de recherche interdisciplinaire qui envisage le handicap comme une construction sociale. Les chercheurs s'intéressent à l'histoire des handicaps, aux lois et aux théories liées, à leurs conséquences sur les individus et leur société, et proviennent de champs d'étude aussi divers que l'urbanisme, la médecine, la sociologie ou l'anthropologie. Ces deux articles offrent un éclairage intéressant sur la représentation de l'autisme dans

l'imaginaire collectif ainsi que sur l'identité de ses porte-paroles dans l'espace public américain, et par là une possibilité de comparaison avec la France.

1.2.2.1. Représentation médiatique des personnes autistes

L'article « Autism, Rhetoric, and Whiteness » a été publié en 2012 dans la revue *Disability Studies Quarterly* par Paul Heilker, professeur associé d'anglais et de rhétorique à l'université américaine Virginia Tech. Dans cet article, P. Heilker s'intéresse à la représentation publique de l'autisme aux États-Unis, phénomène qu'il décrit comme très majoritairement caucasien (« overwhelmingly white phenomenon ») alors que l'autisme affecte sans distinction tous les groupes sociaux. Il est associé à un discours public agressif concernant son origine, quoi en penser ou encore comment en parler, avec plusieurs narratifs en compétition passant à la fois par l'oral, l'écrit et le visuel.

La majorité de la population n'étant pas en contact direct avec une personne diagnostiquée, ce sont les autistes présentés dans les médias qui construisent la représentation que s'en fait le grand public. Cette dernière est forgée autant par les personnes autistes célèbres que par les personnages fictifs associés à l'autisme (par exemple, Sheldon Cooper de *Big Bang Theory*). Dans l'espace médiatique, la représentation stéréotypique de l'autiste est ainsi de type « geek chic », masculine et blanche, c'est-à-dire un homme blanc, issu d'un bon milieu social et cultivé. Concernant les représentations discursives de l'autisme dans la société américaine, P. Heilker met en lumière trois types de discours. Le premier discours est celui de l'autiste à succès (« shiny autistic »), l'image idéale diffusée dans les médias d'un autiste qui réussit brillamment ; cette conception de l'autisme nuit aux personnes autistes ordinaires, dont on attend un parcours similaire. Le second type de discours, bien moins connu, est celui de la suprématie autistique (« Aspie supremacism »), qui conçoit l'autisme comme une amélioration par rapport au modèle neurologique standard et se rapproche fortement des discours suprémacistes, particulièrement blancs. Enfin, l'auteur cite la représentation véhiculée par les fondateurs et porte-paroles des grandes associations américaines, hôtes fréquents des médias, dont les sites proposent des photos et témoignages d'enfants autistes blancs d'un bon milieu et qui, impliquées dans les clips de sensibilisation du

gouvernement, y importent le même problème. Le chercheur développe ensuite le rôle des facteurs culturels et des inégalités socio-économiques qui contribuent à ce type de représentation tout en en résultant : les moyens financiers et le niveau d'études des parents impactent leur capacité à emmener leur enfant consulter, les soins et l'éducation auxquels il a accès, et par conséquent génèrent un déséquilibre important dans les diagnostics, ainsi que de nombreux diagnostics erronés, qui contribuent à maintenir un certain stéréotype.

Associés, ces différents éléments expliquent pourquoi dans la culture américaine, que ce soit dans les discours ou les images, l'autiste prototypique est un homme blanc, intelligent, d'un bon milieu social et qui réussit, malgré l'écart entre cette conception et les réalités multiples de l'autisme.

1.2.2.2. Psychologie : autisme et infantilisation aux États-Unis

L'article « Infantilizing Autism » a été publié en 2011 dans la revue *Disability Studies Quarterly* par Jennifer L. Stevenson, Morton Ann Gernsbacher, chercheuses en psychologie, et Bev Harp, étudiante autiste à l'origine du projet ISAW (*Innovative Supports for Autistic Workers*). Elles se sont intéressées aux représentations picturales et discursives des personnes autistes dans la société américaine en procédant à une analyse des discours tenus par les associations de parents, les organisations caritatives focalisées sur la récolte de dons, les médias et l'industrie de l'information.

En ce qui concerne les organisations de parents, une analyse des sites web des antennes de l'*Autism Society of America*, la plus importante association de parents américaine, montre que 95 % des photos de leurs pages d'accueil sont celles d'enfants et seuls 16 % des sites présentent une (unique) photographie d'un adulte autiste, toujours entouré d'enfants. Sur les sites des douze plus grandes organisations caritatives, neuf font uniquement référence à des enfants (analyse lexicale à l'aide des termes *child, children, childhood* et *adult, adults, adulthood*). En ce qui concerne les médias, dans les cent cinq livres analysés, 90 % des personnages autistes sont des enfants, il en va de même dans 68% des quatre-vingt-trois films et *shows* analysés, et 79 % des cent-trente-et-un articles de presse sélectionnés sont centrés sur des enfants. De plus, même lorsque l'article traite

d'une personne adulte, un tiers d'entre eux sont mentionnés avec un de leurs parents. Différents éléments concourent à l'entretien de ce phénomène d'infantilisation. D'abord, le fait que les plus importantes associations américaines sont toutes des associations de parents d'enfants autistes, dirigées par des parents et orientées vers les parents. De plus, leur taille, leur légitimité et leur ancienneté font d'elles les références sur le sujet de l'autisme aux yeux de la population générale comme des médias. Autre élément-clé, l'existence d'un « marketing de l'autisme » qui est né ces quelques dernières années et est particulièrement entretenu par les organisations caritatives ; celles-ci jouent sur les peurs des parents et la pitié du public en accentuant l'image de maladie infantile et d'épidémie d'autisme dans le but de récolter plus de dons. Au terme de leurs analyses, Stevenson, Gernsbacher et Harp concluent que dans l'espace public américain, les personnes autistes subissent une très forte infantilisation par rapport aux autres personnes handicapées. Les chercheuses avancent comme cause l'interaction circulaire entre les associations de parents, les œuvres de bienfaisance spécialisées dans la récolte de dons et les portraits des personnes autistes dans les médias, l'autisme étant le dernier handicap pour lequel l'industrie de l'information continue à jouer sur les émotions et les récits de vie courageux. Les auteures réalisent un rapprochement entre le discours tenu sur l'autisme et celui tenu historiquement sur le handicap, qui appelle aux émotions.

J. L. Stevenson, M. A. Gernsbacher et B. Harp indiquent que la spoliation du discours public sur l'autisme par les associations de parents et les organisations caritatives renforce l'invisibilisation des adultes autistes et de leur parole, au point, comme les auteures le signalent, que de célèbres porte-paroles de l'autisme nient publiquement l'existence d'adultes autistes.

1.2.3. La sociologie

Les associations liées à l'autisme ont beaucoup été étudiées par la sociologue et historienne des sciences Brigitte Chamak au CERMES3 (*Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société*), de l'université Paris Descartes. Après avoir

travaillé sur les sciences cognitives, elle est passée à partir de 2002 à l'étude des transformations des représentations de l'autisme, à l'émergence du concept de neurodiversité et à l'histoire des associations relatives à l'autisme ; ses travaux ont ainsi permis de débiter la caractérisation du discours associatif français sur l'autisme. Les articles que j'ai utilisés pour ce mémoire sont « Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations » (2008), « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence » (2009), « Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme » (2010a), « Autisme, handicap et mouvements sociaux » (2010b), « Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept "autism-friendly " » (2018), « Les nouvelles représentations parentales de l'autisme » (2019a) et « *Lobbying* associatif : l'exemple de l'autisme » (2019b). À travers ses articles, B. Chamak rend compte de l'histoire des associations de parents de personnes autistes et des associations auto-représentées et offre de nombreuses informations sur leurs positions et leurs différents discours.

Concernant les associations de parents, son travail a notamment porté sur *Sésame-Autisme*, anciennement l'ASTIP, la première association de parents française, créé en 1963, l'ARAPI (*Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles*), créée en 1983, *Pro Aid Autisme*, créée en 1985, *Autisme France*, créée en 1989, ainsi que *Vaincre l'Autisme*, créée en 2001 sous le nom *Léa pour Samy*. La sociologue caractérise les associations relatives à l'autisme comme historiquement militantes, car s'étant pour beaucoup construites en réaction au système de prise en charge français et particulièrement à la prégnance des théories psychodynamiques. Les associations de parents sont décrites comme entretenant une activité de *lobbying* à travers leur collaboration avec les instances officielles et leur communication à ce sujet, leur permettant de faire valoir leur position. La grande majorité d'entre elles soutiennent l'adoption des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) pour la prise en charge de l'autisme et la suppression des prises en charge de type psychodynamiques, dénonçant leurs conséquences, notamment la culpabilisation des parents ; elles militent aussi en faveur d'une scolarisation pour tous. Les associations de parents ont adopté les critères de diagnostic internationaux et le vocabulaire scientifique associé. B. Chamak souligne leur tendance à amplifier les taux de réussite des thérapies type TCC qu'elles

promouvent, notamment ceux de l'ABA (*Applied Behavior Analysis*), et leur tendance à ignorer les études qui remettent leurs résultats en question, ainsi que la promotion des seuls aspects de l'autisme, ou de ses formes positives, qui servent leurs discours. La sociologue indique que les associations de parents projettent à travers leurs campagnes de communication une représentation de l'autisme majoritairement infantile, mais souligne aussi l'usage d'un vocabulaire négatif associant généralement autisme et souffrance parentale ainsi que la volonté d'obtenir un monopole sur la parole publique de l'autisme en France.

En ce qui concerne les associations de personnes autistes, dites associations auto-représentées, Brigitte Chamak indique qu'elles tiennent, soutenues par certains parents, des discours profondément différents de ceux des grandes associations de parents. La chercheuse constate l'opposition entre la vision négative de l'autisme véhiculée par ces grandes associations de parents et celle des associations auto-représentées, qui, si elles aussi critiquent la psychanalyse, rejettent avec autant de force l'approche défectologique de l'autisme mis en avant par les premières. La sociologue indique qu'à l'étranger, les associations auto-représentées s'insurgent contre la focalisation sur les traitements de l'autisme plutôt que sur l'acceptation et la réflexion sur les droits légitimes des personnes concernées. Elles rejettent l'approche défectologique de l'autisme et affirment leur adhésion au modèle social du handicap. Face à l'adhésion aux thérapies comportementales, et particulièrement sur Internet, elles signalent leurs compétences, leur originalité, militent pour faire reconnaître l'autisme comme une différence, soutiennent que le handicap est socialement construit et par conséquent pas un manque ou un défaut propre à une personne, et critiquent la place prise par les associations de parents dans les décisions publiques. Brigitte Chamak signale ainsi la naissance d'un discours qui présente toutes les caractéristiques d'un mouvement social et culturel dans le monde anglo-saxon qui s'effectue en parallèle de mouvements similaires concernant d'autres handicaps, comme la surdité. La chercheuse indique que chez les associations auto-représentées françaises, cette conception de l'autisme est d'arrivée bien plus récente et a été peu étudiée.

2. DÉMARCHE ET SÉLECTION DES ASSOCIATIONS

2.1. Démarche

2.1.1. Les risques du travail de recherche

En sciences humaines et sociales, les objets de recherche sur lesquels travaillent les chercheurs n'existent pas de manière indépendante de ces derniers. Dans ces disciplines, un objet est nécessairement construit par celui qui l'investigue à partir de son vécu, de son histoire et de sa culture. Il est ainsi impossible d'aborder son sujet de recherche de manière neutre ou objective, d'autant plus que le terrain lui-même est instable, changeant, et ne peut donc jamais être appréhendé dans sa – supposée – globalité. Il est de la responsabilité du chercheur d'assumer la part de subjectivité de son travail et de chercher à l'élucider, d'apprendre à reconnaître le rôle de cette subjectivité dans sa sélection des faits qu'il juge pertinents pour son travail, dans les réflexions qu'il formule et les positionnements qu'il prend, et à en tenir compte. La neutralité du chercheur par rapport à ce qu'il souhaite étudier est un rôle construit et reconstruit en permanence par ce dernier tout au long de son travail de recherche.

Ainsi, le sujet de ma recherche n'est en aucun cas extérieur à moi et mon histoire, mes émotions, ma culture participent clairement à sa construction en tant qu'objet de recherche. Adopter une posture de chercheur et la conserver ainsi nécessite de ma part une réflexion constante sur les positionnements et leur validité supposée.

2.1.2. Rapport à l'objet d'étude

Même si je ne connais personnellement aucun des locuteurs effectifs des discours que j'ai étudiés dans le cadre de ce mémoire, il est essentiel de préciser que je n'aborde pas mon objet d'étude de manière neutre. En effet, j'ai été diagnostiquée il y a quelques années d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). J'ai ainsi un certain nombre de connaissances préalables sur l'autisme et les tensions qui agitent ce milieu. De plus, en

raison de la survenue d'un handicap moteur au cours de mon adolescence, j'ai été amenée à fréquenter le milieu associatif comme adhérente et comme bénévole. J'ai de nombreuses connaissances préalables à mon étude qui portent et sur l'autisme et les débats qui l'entoure, et sur le milieu associatif du secteur de la santé. L'objet de mon enquête, est ainsi le milieu de production des discours associés. Si un certain nombre de mes connaissances découlent de mon expérience personnelle, d'autres sont aussi issues du travail de documentation que j'ai réalisé au moment de mon diagnostic de TSA. De plus, au moment de la constitution de ces connaissances, j'étais membre d'une association centrée sur les handicaps qui, si elle ne portait pas spécifiquement sur l'autisme, fonctionnait dans le respect des recommandations du Centre Ressources Autisme de ma région et abordait dans son travail l'autisme plus comme une différence, voire un avantage pour l'emploi, que comme un trouble.

Tout ceci a formé ma perception de mon objet d'étude, et si ces connaissances peuvent s'avérer être un avantage sérieux par rapport à une personne n'ayant aucune connaissance préalable sur le milieu de l'autisme en France, elles peuvent tout autant constituer un danger pour mon travail de recherche, et je devrais sans cesse y être vigilante.

2.1.3. Choix du cadre des sites web

Si les associations sont des figurants ordinaires de notre système de santé, le milieu dans lequel évoluent les associations relatives à l'autisme est loin d'être quelconque, et leur situation apparaît singulière quand comparée à celles des autres associations de santé françaises. En effet, comme expliqué dans la première partie, l'Hexagone est l'un des derniers pays du monde où la psychanalyse a encore une forte influence dans le domaine médical. Cette particularité à l'échelle internationale a conduit les familles de patients à se constituer en associations agissantes, adhérant à la conception neurologique de l'autisme et qui, depuis plus de 40 ans, s'affrontent sur notre sol avec le personnel médical, adhérant fréquemment aux théories psychodynamiques pour qui la cause de l'autisme réside encore bien souvent en la personnalité des parents ou va simplement disparaître en grandissant. Pourtant, malgré leurs efforts et leur

victoire avérée sur le plan politique, qui leur confère un quasi-monopole de la parole publique sur l'autisme en France, le succès de ces associations s'avère bien plus relatif en ce qui concerne le monde médical et les pratiques des professionnels. De plus, depuis quelques années, d'autres acteurs émergent sur le territoire : des associations auto-représentées, créées et gérées par des personnes autistes, décidées à faire entendre leur voix et qui appellent souvent à une redéfinition, au moins partielle, de l'autisme et de la manière dont on l'aborde dans notre société. La situation de l'autisme en France est ainsi une situation complexe, où chaque acteur tente de faire dominer son discours sur un terrain hautement concurrentiel, et c'est cette situation qui a été à l'origine de mon questionnement.

Le choix d'étudier ces discours tels qu'ils sont présentés sur les sites web associatifs s'explique par le fait que ce support m'est apparu comme le moyen d'accès le plus adapté pour accéder au discours officiel des associations d'information et de défense des droits, tout en me permettant d'intégrer à mon étude de plus petites associations moins connues, qui ne bénéficient pas d'une couverture médiatique. En effet, la situation est très disparate selon les associations sélectionnées. Quelques associations nationales bénéficient d'une reconnaissance étatique, jouent un rôle dans les décisions de santé publique et perçoivent des subventions publiques pour leur action sociale, tandis que d'autres, qui ne sont pas des fédérations ou sont de taille bien plus restreinte, n'ont que très peu de moyens de diffuser leur discours. L'univers numérique leur permet de toucher un public bien plus vaste et divers que celui auquel elles ont accès lors d'actions de sensibilisation hors ligne, tout en tirant avantage d'une énonciation différée qui leur permet de perfectionner la mise en scène de leur discours, en évitant les aléas de la parole directe et individuelle. Enfin, le web, au-delà d'être devenu un moyen ordinaire d'information, accessible à tous en permanence, constitue pour les associations un outil important pour leur communication publique : contrairement aux campagnes de communication hors ligne, le web leur permet de bénéficier d'un affichage public gratuit et est donc un vecteur majeur de publicité pour elles et leur cause.

Ce sont pour ces différentes raisons que les discours en ligne des associations françaises s'intéressant à l'autisme m'ont paru constituer un excellent sujet de mémoire.

2.2. Parties des discours sélectionnées et raisons

Les associations françaises ayant pour objet l'autisme relèvent de la catégorie *Humanitaire, social et santé* telle qu'utilisée par Viviane Tchernonog dans *Le Paysage Associatif Français* paru en 2019. Cependant, leurs discours constituent un corpus immense : ces associations sont myriades (1223 occurrences du seul terme « autisme » parmi les intitulés d'associations au Journal Officiel, en excluant les dépôts de compte). Cela s'explique par le fait que la grande majorité de ces associations sont constituées à l'échelle locale, nées autour des besoins de quelques familles et adaptées au terrain administratif et sanitaire régional. De plus, ces associations ont des vocations variées : gestion de centres médico-sociaux, représentation, recherche médicale, soutien local...

Afin de réduire ce corpus initial, je me suis servie de deux moteurs de recherche, Ecosia et Google, pour identifier les associations disposant d'un site web entretenu. À partir de ce premier groupe, j'ai appliqué un critère de territoire afin de restreindre plus finement mon corpus et ne garder que les associations nationales, ou régionales tendant vers le national. Mon second critère de sélection a été la présence d'onglets relativement fournis dédiés à l'autisme et à l'association, car ce sont les éléments sur lesquels va porter mon analyse, ce qui réduit mon corpus à dix-sept associations. Troisièmement, je n'ai gardé que des associations dont les missions relevaient à la fois de l'information et de la défense des droits, ce qui a réduit le corpus à douze, puis j'ai encore réduit en ne sélectionnant que celles disposant de présentations détaillées. J'ai aussi éliminé deux associations dont les sites n'étaient plus mis à jour.

Si j'ai fait le choix de concentrer mon travail autour de l'autisme et de la présentation de l'association, c'est d'abord parce qu'il s'agit de deux thèmes majeurs pour les associations d'informations et de défense des droits (leur objet et leur identité). De plus, j'ai estimé que me focaliser sur ces deux catégories me permettrait plus facilement d'identifier de potentielles différences, des traces de subjectivité et des éléments qui construisent leur positionnement par rapport aux conflits du milieu. Une fois cette sélection des associations terminée, il m'a fallu sélectionner les pages sur lesquelles j'allais concentrer mon analyse. Si les grandes associations disposent généralement d'onglets dédiés (autisme, qu'est-ce que l'autisme, etc. / l'association, à

propos, qui sommes-nous, etc.), divisés en plusieurs sous-onglets thématiques associés à un texte thématique rédigé au nom de l'association, d'autres associations, à l'image d'*Autisme France*, ont opté pour l'insertion de nombreux liens redirigeant vers des sources extérieures (Haute Autorité de Santé, gouvernement, etc.). D'autres, fonctionnant plus sur le modèle du billet de blog, publient de nombreux articles réagissant à l'actualité tout en ayant leur propre organisation de leurs publications. Ces choix ont logiquement affecté la récolte d'informations : sur les sites proposant de nombreux textes, j'ai sélectionné les onglets synthétisant le mieux les informations fournies par l'association.

Ces différentes sélections m'ont conduit au panel suivant :

Associations	Nombre d'onglets	Associations	Nombre d'onglets
AFFA	9 onglets	Autisme Info Service	19 onglets
CLE-Autistes*	14 onglets	Agir pour l'autisme	9 onglets
Alliance Autiste	6 onglets	Autisme France	12 onglets
		Autistes sans Frontières	10 onglets
		Vaincre l'Autisme	9 onglets

**Note : dans le cas de l'association CLE-Autistes, la récolte de données s'est effectuée sur le site historique de l'association, associé à sa revue Neurostyles, et le nouveau site dédié à la présentation de l'association.*

2.3. Présentation des associations sélectionnées

2.3.1. Les associations de familles

Dans le cadre de ce mémoire, le choix a été fait de se concentrer sur les associations dont les missions relevaient de la défense des causes et des droits, activité très majoritairement pratiquée par les associations de familles et les associations de personnes autistes, d'où la séparation pratiquée ci-dessous. Le terme « association de familles » a été utilisé pour les associations l'utilisant et il en a été de même pour le terme « association de parents ».

L'association *Autisme France* a été fondée en 1989 et est reconnue d'utilité publique. Née à la suite d'une scission au sein de l'ASITP⁷⁶, une partie des membres souhaitant cesser leur collaboration avec le corps médical de l'époque, elle est représentative de la troisième génération d'associations relatives à l'autisme et représente environ 9000 familles à travers un réseau de plus de 100 associations-membres, dont certaines gèrent des établissements. Membre d'*Autism Europe*, l'association dispose de sièges dans de nombreuses instances et commissions officielles et organise chaque année un congrès centré sur les avancées thérapeutiques. Elle se donne pour but de « mener toute action en des personnes autistes et de leurs familles » (Journal Officiel) et elle milite « pour un dépistage et un diagnostic précoces et conformes aux recommandations internationales ». L'association indique de plus se battre pour développer des accompagnements éducatifs, pédagogiques et professionnels respectueux de ces recommandations et gère sa propre certification de bonnes pratiques pour les centres agréés de son réseau.

L'association *Vaincre l'Autisme* a été fondée en 2001, initialement sous le nom *Léa pour Samy*. Elle a pour but de « trouver les moyens thérapeutiques pour traiter l'autisme à court, moyen et long terme et le vaincre » (J.O.) et milite pour obtenir des fonds afin de soutenir la recherche sur les causes de l'autisme. C'est une association relativement bien connue du grand public grâce aux prises de position très médiatiques de son président

⁷⁶ Association au Service des Inadaptés présentant des Troubles de la Personnalité, aujourd'hui *Sésame Autisme*, voir en bibliographie.

dans la presse, ses différentes collectes de fonds et les nombreux événements auxquels elle participe (15 par an en moyenne). Elle a créé une école à très petit effectif basée sur la méthode ABA et située dans la région parisienne, la FuturoSchool. Très active sur le plan juridique, elle n'hésite pas à attaquer en justice ceux qu'elle estime nuire à sa cause ; elle a ainsi porté plainte en 2015 contre l'État français au nom de plusieurs familles, qui a bien été jugé coupable d'avoir retardé le diagnostic de leurs enfants.

L'association *Autisme Info Service* a été fondée en 2018 et est responsable de la gestion du premier numéro gratuit national concernant l'autisme, lancé en 2019 : elle assure ainsi « écoute, information et orientation pour les personnes avec autisme et leur entourage » (site web), par courriel et par téléphone, tout en relayant les recommandations de la HAS. Elle met à disposition sur son site de nombreuses informations essentielles sur l'autisme, ses approches thérapeutiques ainsi que les aides disponibles. Elle propose de plus une carte interactive des différentes ressources disponibles en France. Se déclarant « indépendante des pouvoirs politiques et publics », son financement est assuré par plusieurs fondations privées. Elle bénéficie pour autant d'un soutien de la région Île-de-France, et agit en délégation de service public par le Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées dans le cadre de la stratégie nationale autisme 2018-2022. Elle a notamment une mission de recensement des services des professionnels. Elle occupe une place particulière au sein des associations de familles : si son président a dirigé le *Collectif Autisme*, un collectif composé d'associations de familles, et que l'association elle-même se définit comme une association de parents, elle n'a pas débuté en défendant les intérêts de regroupements de familles.

Autistes Sans Frontières, fondée en 2004, est une association reconnue d'intérêt général forte de 14 antennes régionales. Elle a pour objet de « promouvoir, favoriser et développer les modèles d'intégration et d'accompagnement en milieu ordinaire d'enfants, d'adolescents et/ou des troubles apparentés » (J.O.). Créée dans le but de mieux se faire entendre des pouvoirs publics, elle coordonne près de 40 associations et représente environ 5000 familles. L'association se donne trois missions : accompagner les personnes avec TSA « dans tous les lieux du milieu ordinaire », soutenir les familles et développer les connaissances du public sur ce handicap tout en « dénonç[ant] le retard de la France dans [s]a prise en charge ». L'association a piloté le programme national «

Autisme Grande Cause Nationale » de 2012, a lancé plusieurs campagnes médiatiques nationales et met à disposition de ses adhérents une liste de professionnels libéraux. Elle est à l'origine du groupe de *lobbying Collectif Autisme*, qui regroupe six fédérations nationales et environ 30 000 familles, soit selon ses propres estimations 80 % du secteur.

Agir pour l'Autisme est une association reconnue d'utilité publique, fondée en 2013, et qui se donne pour objet de défendre les droits des personnes autistes, de favoriser l'insertion en milieu ordinaire, d'informer l'opinion publique et d'« œuvrer pour la reconnaissance et le développement de l'accompagnement comportemental de l'autisme » (J.O.). Se décrivant sur son site comme « une association de familles et de sympathisants », elle indique se battre « pour une prise en charge éducative et pédagogique hors du champ psychiatrique ». Elle accorde une grande importance à l'éducation des proches et organise elle-même des conférences, des formations et des réunions d'information à destination de ces derniers. Elle oriente aussi ses actions vers la sensibilisation et l'instruction du grand public ainsi que des structures accueillant ou pouvant accueillir des personnes autistes.

2.3.2. Les associations auto-représentées

Depuis ces huit dernières années, un autre type d'association commence à se faire une place dans le milieu de l'autisme français : les associations dites auto-représentées, i.e. des associations créées et dirigées par des personnes autistes et composées très majoritairement de personnes autistes.

L'*Alliance Autiste*, fondée en 2014, est une O.N.G. de personnes autistes qui a pour objet de promouvoir l'entraide entre personnes diagnostiquées, les représenter et les défendre ainsi que « faire reconnaître la notion de minorité autistique » et « organiser ou mettre en place les moyens de concertation nécessaires et de mutualisation des efforts à cet effet » (encart au J.O.). Sur son site web, l'association indique se focaliser sur la liberté et la défense des autistes et l'application de la CDPH⁷⁷ en France et met en avant la Distinction Fondamentale de l'Autisme (distinction entre autisme lui-même, troubles

77 La CDPH désigne la *Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées*, édictée par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme de l'ONU.

associés et handicaps qui en découlent), concept forgé par le président et fondateur E. Lucas, ainsi que le terme de « personne non-autistes » repris dans ce mémoire. L'association est à l'origine de très nombreuses sollicitations, rapports et courriers envoyés à différents services et institutions gouvernementales ainsi qu'auprès du Défenseur des Droits. Elle a participé au Conseil National de l'Autisme en 2015 et a sollicité avec d'autres associations la visite de la France par un Rapporteur Spécial de l'ONU, qui s'est conclue par la publication d'un rapport accablant sur la situation des personnes handicapées en France. Mise en veille entre 2016 et en raison de tensions avec des organismes d'État, l'association a été réactivée en 2018 et travaille à nouveau avec les instances officielles, et notamment avec le Comité des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU.

L'Association Francophone de Femmes Autistes a été fondée en 2016 par deux femmes autistes parties du constat de l'existence d'un biais de genre dans le diagnostic et l'absence d'organisation de langue française s'en préoccupant. Elle a pour objet la sensibilisation des pouvoirs publics aux droits et aux spécificités des femmes autistes, la lutte contre les violences faites aux femmes et indique vouloir « travailler de manière constructive avec les autorités compétentes afin de permettre l'enrichissement des réflexions concernant le droit des enfants et des femmes de notre société » (J.O.). Le bureau de l'association comprend une médecin, spécialisée en psychotraumatologie. L'association est apolitique et des membres du Conseil d'Administration sont présentes dans différentes instances officielles françaises (Comité Interministériel du Handicap, le Planning Familial ou encore la Délégation aux droits des Femmes de l'Assemblée nationale et du Sénat) et internationales (Conseil de l'Europe, ONU, Unesco). Elle participe à plusieurs groupes de travail et propose des sensibilisations auprès d'instances comme la Haute Autorité de Santé, les Centres Ressources Autisme, ou encore la Mission Interministérielle pour la Protection des Femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF). Elle a de plus été concertée lors de l'élaboration des Plans Autisme 3 et 4. L'association organise de nombreuses conférences en partenariat avec d'autres associations et se rend à différents salons et tables rondes organisés par des membres du corps médical.

Le *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* a été fondée en 2018 et se donne pour objet la défense « des droits fondamentaux, la dignité et l'intégrité des personnes autistes », « alerter sur les dérives visant à abuser des personnes autistes de leur famille » ainsi que défendre et promouvoir l'intelligence autistique comme utilité sociale » (J.O.). Elle s'inscrit dans la lignée des *Disability Studies* et du mouvement pour la neurodiversité. Elle offre un soutien administratif, scolaire, médical et en aide humaine à ses membres et propose des synthèses d'articles de recherche et de colloques. Elle commente de plus les actualités de l'autisme et des grandes associations de familles et interpelle régulièrement des députés ou des candidats à certaines mairies, notamment à Paris. L'association traduit aussi des articles de langue anglaise sur la culture autiste et produit des guides à disposition des adhérents regardant l'auto-défense intellectuelle contre l'institutionnalisation, le validisme et les « discours de haine » qui montrent l'autisme comme un handicap et quelque chose à craindre. Elle met aussi en avant la culture autistique et la richesse de ses apports à la société. L'association gère deux sites, celui de l'association en tant que telle et celui de sa revue *Neurostyles*.

3. COLLECTE DES DONNÉES ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

3.1. Méthodologie de collecte des données

3.1.1. Matériel utilisé

La collecte des données textuelles s'est effectuée via une capture manuelle des éléments textuels, malgré l'existence de logiciels dédiés. Cela s'explique par la dispersion des éléments textuels pertinents au sein de certains sites. C'est notamment le cas des associations auto-représentées, qui fonctionnent plus sur le modèle du billet de blog et connaissent une grande variété d'organisations thématiques des onglets autant qu'une diversité d'organisations textuelles intra-pages.

Dans le but de préserver les documents-sources de toute modification ultérieure, qu'elle concerne l'aspect du site web, la mise en forme des pages ou le texte-source, j'ai eu recours à des captures d'écran des pages sélectionnées. Cette capture a constitué un défi en soi, car peu de logiciels libres de droits ou de navigateurs permettent une capture d'écran automatique qui saisisse fidèlement la longueur (en termes de défilement de page) et les différentes couches d'un site web (la page elle-même et les éléments attachés au cadre de ladite page, qui restent visibles lors du défilement). Ces captures d'écran ont finalement été réalisées à l'aide de l'outil « Capture web » d'*Internet Explorer*, le plus satisfaisant concernant les deux paramètres pré-cités. De plus, des mini-enregistrements vidéos de certains sites ont été réalisés avec le logiciel de capture d'écran *OBS Studio* (version 27.2.4) lorsque leur mise en page numérique était intéressante (les différentes couleurs des onglets et leur répartition, les volets déroulants, les images qui défilent en fond, etc.). Cela a permis de conserver, au-delà de l'aspect visuel, une trace du caractère interactif des sites où les documents à analyser ont été prélevés.

Afin de compléter les enregistrements réalisés avec *OBS Studio* et via un enregistreur vocal lors des entretiens, j'ai eu recours à une prise de notes manuelle. Enfin, une partie des analyses s'est effectuée avec le soutien du logiciel *Tropes* (version 8.5),

notamment pour réaliser différentes études statistiques. *Tropes* est un logiciel développé par Pierre Molette et Agnès Landré sur la base des travaux de Rodolphe Ghiglione (<http://www.tropes.fr/>).

3.1.2. Particularités du corpus

Le corpus de travail constitué dans le cadre de ce mémoire est un corpus relativement homogène, les différences observées ne venant pas réduire de manière significative ce caractère. Les associations le composant présentent cependant diverses particularités, que voici.

Si la très grande majorité des associations relatives à l'autisme relève de l'*Humanitaire, social et santé*, les associations sélectionnées pour ce travail de mémoire relèvent toutes de la *Défense des droits et des causes* et ont le même objet, les troubles du spectre de l'autisme. En raison du nombre très limité d'associations auto-représentées sur le territoire français, le corpus comporte trois associations de personnes autistes et cinq associations de parents. Une association se focalise sur les particularités de l'autisme chez les femmes, mais ce point est aussi abordé par les autres associations du corpus. Leurs fondations respectives s'étendent de 1989 à 2018, ce qui permet d'obtenir un aperçu des différentes générations d'associations relatives à l'autisme. Tous les documents récoltés ont été produits pour le même support, l'ordinateur, dans un même format, celui du site web, et ont été récoltés au cours de la même fenêtre temporelle (mars-avril 2022). Tous possèdent des caractéristiques propres aux textes numérisés⁷⁸, notamment le caractère délinéarisé de leur énonciation à travers l'insertion d'hyperliens ou de vidéos directement incrustées dans les pages, qui en fait des documents plurisémiotiques à la textualité navigante. Enfin, les différences d'organisation interne des sites entre associations de familles (aux contenus répondant à des règles claires d'organisation thématique) et associations auto-représentées (souvent construites sur le

78 L'absence de réponse de certaines associations aux sollicitations d'entretien ou de réponse à un questionnaire n'a pas permis de savoir quel mode de production des textes était privilégié par chacune des associations (ont-ils été initialement produit hors ligne, par exemple sur *Word*, ou directement en ligne, par exemple à travers un système de gestion de contenu comme *Wordpress*).

modèle du billet de blog, à l'organisation qui est bien moins prévisible), n'affectent pas la qualité des données récoltées.

Ce corpus de travail est contextualisé par les textes de loi citées dans ce mémoire, les attestations de publication des associations au *Journal Officiel*, la présentation des associations énonciatrices plus haut dans le texte, leurs fiches d'identité⁷⁹, les comptes-rendus des entretiens et questionnaires remplis par les représentants associatifs, etc.

3.1.3. Préparation et réalisation des entretiens

Préalablement à tout contact avec les associations, un examen des informations présentes sur leurs sites web ainsi qu'une recherche visant à récupérer leur déclaration au *Journal Officiel* ont été effectués. Ces informations ont permis la réalisation de fiches d'identité reprenant l'objet de l'association, sa date de fondation, les potentiels changements d'intitulé ou d'objet, le siège social ou encore les liens déclarés avec des institutions. Une liste de questions a été préparée dans le but de confirmer, contextualiser ou compléter ces données, de préférence dans le cadre d'un entretien. Cependant, la plupart des associations ont préféré y répondre par écrit, et je leur ai fait parvenir un questionnaire adapté portant sur leur identité, celles de leurs membres et/ou usagers, leurs modes de financement, leurs liens avec de potentiels organismes ou instances officielles, les modalités de leur communication sur leur site web, leur vision de la situation de l'autisme en France et leur position à ce sujet, ainsi que leurs sources concernant les informations présentées sur leur site⁸⁰. La plupart des échanges ont ainsi eu lieu par courriels. Les seuls entretiens oraux ont été réalisés avec deux associations auto-représentées, l'*Association Francophone de Femmes Autistes*, dont la présidente a accepté deux entretiens téléphoniques, et l'*Alliance Autiste*, dont le président a proposé un échange sur Skype. L'équipe d'*Autisme Info Service*, association spécialisée dans les réponses aux usagers au téléphone et par courriel, a été l'association la plus réactive, ayant été la seule à ne pas nécessiter de relance. Certaines n'ont jamais répondu à mes

79 Fiches d'identité disponibles en Annexe 4.

80 Questionnaires et comptes-rendus d'entretiens disponibles en Annexe 5.

sollicitations, comme *Agir pour l'Autisme* et d'autres, comme *Autisme France*, ont refusé de répondre, indiquant un manque de disponibilité de leur côté.

3.1.4. Difficultés rencontrées

La réalisation de ce mémoire s'est heurtée à des obstacles divers. Le premier a été la grande quantité d'associations françaises dédiées à l'autisme (au minimum 1223 déclarées au Journal Officiel). Si certaines n'ont pas de site, ce qui a conduit à leur élimination, pour d'autres, la difficulté a été de déterminer si elles étaient encore en activité et de quand datait la dernière mise à jour du site. Cela a conduit à l'élimination d'associations historiques comme l'association auto-représentée SATEDI. L'absence d'information sur la date de publication et/ou de modification du document-source est un phénomène général, à l'exception d'associations comme l'AFFA et CLE-A qui fonctionnent sur le modèle du billet de blog et datent leurs publications. Il a alors fallu croiser différentes informations comme l'apparence du site Internet (très moderne, daté) aux derniers éléments mentionnés (date du dernier rapport de la HAS cité, utilisation récurrente du terme « Asperger » qui n'est plus un terme diagnostique depuis 2012, dernier post daté en 2013, etc.). Troisièmement, la nature multimodale des documents numériques a rendu la sauvegarde des données pour leur analyse ultérieure difficile. Ensuite, certaines difficultés avec le logiciel Tropes ont conduit à un décompte à la main des lemmes qui a différé la réalisation d'autres analyses. Enfin, l'absence de réponses aux multiples sollicitations de quatre associations sur huit n'a pas permis de récolter toutes les données contextuelles que j'aurais souhaiter, par exemple concernant le type de financement (et notamment la part des subventions publiques dans leur budget) des associations.

3.2. Méthodologie d'analyse des données : le contexte

3.2.1. Un facteur important : l'identité des associations énonciatrices

L'identité des associations étudiées joue un rôle non-négligeable dans l'énonciation de leurs discours respectifs⁸¹ ; ce qui suit est constitué des différentes informations récoltées au cours de ce travail de mémoire⁸².

En raison de la longueur de l'intitulé de certaines associations, le choix a été fait d'employer leur sigle lorsque cela est de nature à alléger le discours. Voici les équivalences :

SIGLE	INTITULE	SIGLE	INTITULE
AFFA	Association Francophone des Femmes Autistes	AgA	Agir pour l'Autisme
AA	Alliance Autiste	AIS	Autisme Info Service
CLE-A	Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes	ASF	Autisme Sans Frontière
AF	Autisme France	VA	Vaincre l'Autisme

3.2.1.1. Statut juridique, type d'association, financement et stade de développement

Avant toute analyse, il est intéressant de souligner les dates de création des associations constituant ce corpus. Trois "générations" y sont représentées : *Autisme France* est la plus ancienne (créée en 1989) ; suivent ensuite *Vaincre l'Autisme* et *Autisme Sans Frontières* (respectivement en 2001 et 2004) ; vient la plus grande partie du panel, composée d'*Agir pour l'Autisme* (2013), de *Alliance Autiste* (2014), de *l'Association des Femmes Francophones Autistes* (2016) et d'*Autisme Info Service* et du *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* (2018).

Le statut juridique d'une association est aussi à prendre en compte, car il peut être associé à un certain prestige – la reconnaissance de l'utilité sociale de l'organisme – et concrètement facilite les dons grâce à une défiscalisation. Les trois associations auto-

81 L'absence de réponse de certaines associations aux sollicitations d'entretien ou de réponse à un questionnaire n'a pas permis d'obtenir les mêmes informations pour toutes les associations du corpus.

82 Tableaux synthétisant les données présentées ici disponibles en Annexe 6.

représentées (AA, AFFA & CLE-A) ne bénéficient d'aucun statut particulier : ce sont simplement des associations déclarées. Cela peut s'expliquer par leur création récente, qui ne leur aurait pas permis d'allouer de moyens humains au travail administratif nécessaire pour la reconnaissance d'un statut juridique particulier ; de plus, aucune n'a un budget annuel supérieur à 46 000 euros, montant nécessaire à la reconnaissance d'utilité publique. Sur les cinq associations de familles, deux sont reconnues d'intérêt général (AIS et ASF), statut qui permet à leurs donateurs de défiscaliser leurs dons. *Autisme France*, la plus ancienne association du corpus, est aussi la seule reconnue d'utilité publique. *Vaincre l'autisme*, malgré sa situation d'employeur qui implique un budget conséquent, est la seule association de familles à ne pas avoir fait les démarches pour bénéficier d'un statut juridique particulier ; un entretien aurait permis d'obtenir plus d'information à ce sujet, mais cela a été décliné. Enfin, l'AgA indique sur son site être reconnue d'utilité publique, mais l'association ne figure pas sur liste mise en ligne par le gouvernement pour l'année 2021.

Un travail d'enquête a permis de recenser différentes formes de financement, même si les associations qui ont répondu à cette question l'ont fait avec différents degrés de précision. Les dons et le mécénat sont les modalités de financement majoritaires de l'AFFA, CLE-A, AF et AIS. CLE-A spécifie que les dons qu'elle reçoit sont souvent une forme de rémunération pour une activité de conseil et de formation et l'AFFA indique que ses mécènes sont deux fondations privées liées aux droits des femmes (*la Fondation des Femmes* et *Inner Wheel FAMAT*) et AF a indiqué par courriel ne percevoir aucune subvention publique. L'AA constitue une exception au corpus, indiquant n'avoir comme seule ressource que les fonds personnels de son président. AIS est la seule association à mentionner sur son site la part que prennent les subventions publiques dans le financement de son activité (20 % financements publics, 70 % mécénat). Absence de données disponibles pour AgA, VA et ASF.

En partant des travaux de Dansac [DANSAC 2013] présentés en Partie 1, 2.2.3, on peut caractériser les types de gouvernance des associations composant le corpus. L'AA, l'AFFA et CLE-A sont ainsi encore des associations de projet, tournant autour de la réalisation de leur projet initial et sans employés. Le mode de gestion de CLE-A est de type militant, toutes les décisions sont prises en commun et il y a un fort investissement

bénévole, perceptible dans leur nombre d'antennes et groupes locaux. L'AA et l'AFFA connaissent une gouvernance resserrée, avec un investissement bénévole bien moindre (membres composant le Conseil d'Administration et le Bureau pour l'AFFA, surtout le Président pour l'AA). Concernant les associations de familles, elles s'intègrent toutes dans le moule de l'entreprise associative, à la recherche d'une certaine efficacité : AF, ASF et VA sont dirigées de manière professionnalisée et leur organisation est structurée. AIS est l'exception, disposant d'une gouvernance externalisée : elle remplit *de facto* une mission de sous-traitance pour l'État, ses employés remplissant une mission déléguée par un ministère qui est l'activité principale de l'association. Pas de données disponibles pour AgA.

Le travail de Cottin-Marx [COTTIN-MARX 2019] présenté en partie *Partie 1, 2.2.3* permet de classer les associations selon leur mode de financement principal. L'AFFA, seule association auto-représentée à être présente dans différents comités officiels, devient dans ce modèle une entreprise associative de type mécénal, l'extension de l'ampleur de ses actions l'ayant poussé à solliciter des fondations privées tout en ayant fait le choix de refuser des subventions publiques, optant pour un financement ressenti sans obligation envers l'État⁸³. Concernant les associations de familles, AF recourt uniquement au mécénat, ayant fait le choix de ne plus recevoir de subventions publiques⁸⁴. La gouvernance économique d'AIS est d'ordre gestionnaire, agissant en délégation de service public et recevant des subventions publiques, même si son financement est majoritairement privé. VA est une entreprise associative de type partenaire, car elle s'appuie sur l'engagement de sa base de bénévoles vers la réalisation d'un but partagé avec l'État (même si sur le terrain elle n'hésite pas à en faire son opposant). Pas de données pour AgA, ASF et VA.

Enfin, en revenant aux travaux de Dansac [DANSAC 2013], il est possible de placer les associations étudiées au sein de son modèle du cycle de vie du projet associatif, fortement associé à l'ancienneté et aux modalités de financement présentées plus haut. L'AA et CLE-A sont encore au stade dit de naissance du projet associatif, centrées sur du même besoin qui a initié la création de l'association (dans le cas de l'AA, cette situation

83 Ce sentiment de défiance envers les attentes associées à une subvention publique a été mentionné lors des deux entretiens réalisés (avec l'AFFA et l'AA) et lors des discussions informelles les ayant suivis.

84 C'était auparavant le cas, comme l'indique encore leur site web.

est en partie volontaire⁸⁵). L’AFFA en est au stade dit de maturation de l’activité associative, ayant effectivement été dans la nécessité de rechercher des financements extérieurs mais n’ayant pas encore de salariés, même si le besoin s’en fait sentir. Du côté des associations de familles, la majorité (AF, AIS et ASF) sont en fin de vie du projet initial : leur gouvernance est professionnalisée ou externalisée et leur fonctionnement est déconnecté d’une base de bénévoles. AIS constitue cependant un cas particulier, ayant été dès sa création orientée vers ce mode de fonctionnement, sans bénévoles à délaissier. Pas de données pour l’AgA et VA.

3.2.1.2. Intitulés des associations

Le nom d’une association, répété tout au long de ses discours, dans de multiples contextes et au fil des années, constitue un élément majeur de son identité et joue un rôle important dans la construction du portrait discursif qu’elle dresse d’elle-même. C’est une opportunité pour se présenter, se faire connaître, et leur nom est souvent ce par quoi le public les découvre en premier, bien avant la découverte de leurs actions. Afin de remplir leur rôle, ils doivent véhiculer au moins certains des éléments-clés de l’identité de l’association et être à la fois fidèles et efficaces, descriptifs mais pas trop restrictifs. Voici une brève description des noms portés par les huit associations étudiées et des informations qu’ils apportent sur leur identité, buts et domaines d’action.

L’Alliance Autiste - Le nom adopté par l’association constitue une indication claire de son but : rallier au-delà des différences toutes les personnes autistes afin de faire entendre leur voix dans un milieu conflictuel. Cette union est du même ordre qu’une alliance politique, insérant son action dans une dynamique d’entraide entre premiers concernés.

L’Association Francophone de Femmes Autistes - Le nom adopté par l’association indique clairement son objet, les femmes autistes. L’adjectif « francophone » indique la volonté de l’association de réunir des femmes diagnostiquées appartenant à la francophonie, même si l’association agit pour le moment en France. L’association utilise très majoritairement la forme contractée de son nom (sigle AFFA) à la place de son nom

85 Le Président de *L’Alliance Autiste* refuse d’intégrer des comités ou des groupes de travail officiels.

complet. Le sigle d'origine de l'association, AF2A, n'est pas utilisé, car porteur de confusion (il est identique à celui d'un organisme d'assurance).

Le Collectif Pour La Liberté d'Expression des Autistes - Le nom adopté par l'association fait écho à son but : des autistes réunis dans le but de faire entendre leur voix et faire valoir leurs droits. Le terme « collectif » implique un mode de décision égalitaire, où les décisions se prennent en groupe et implique l'accord de chacun dans le cadre d'une entreprise commune, permettre l'expression des autistes dans le monde français de l'autisme. L'association utilise deux types de dénomination : sa forme étendue et sa forme semi-contractée (CLE-Autistes).

Autisme France - Le nom adopté par l'association indique clairement son objet : l'autisme, en France. Cela s'explique par le fait que l'association souhaite agir sur tous les domaines liés à l'autisme mais aussi par le fait qu'elle représente aussi un regroupement d'associations, aux domaines d'action divers. L'association a pour but de servir le plus de personnes autistes possibles et de réunir une diversité d'associations, d'où l'intérêt d'un nom simple, clair et pour autant peu spécifié. Ce dernier n'a ainsi pas connu de modifications depuis sa fondation en 1989.

Agir Pour l'Autisme - Le nom adopté par l'association traduit sa volonté d'agir sur le milieu de l'autisme, d'impacter ce dernier afin de changer la situation actuelle. L'emploi de l'adverbe « pour » (et pas « contre », par exemple) permet de souligner la volonté de l'association d'avoir un effet positif sur ce milieu et la diversité des personnes concernées par l'autisme, personnes diagnostiquées, familles, professionnels, etc. L'aspect non spécifié de son action sous-entend une volonté de ne pas être restreint à un domaine d'actions particulier.

Autisme Info Service - Le nom adopté par l'association indique sa volonté et sa fonction, à savoir fournir un service public neutre, mettant à disposition des usagers des informations de référence sur l'autisme. Son nom est formé sur le même modèle que *Tabac Info Service*, qui remplit une fonction similaire.

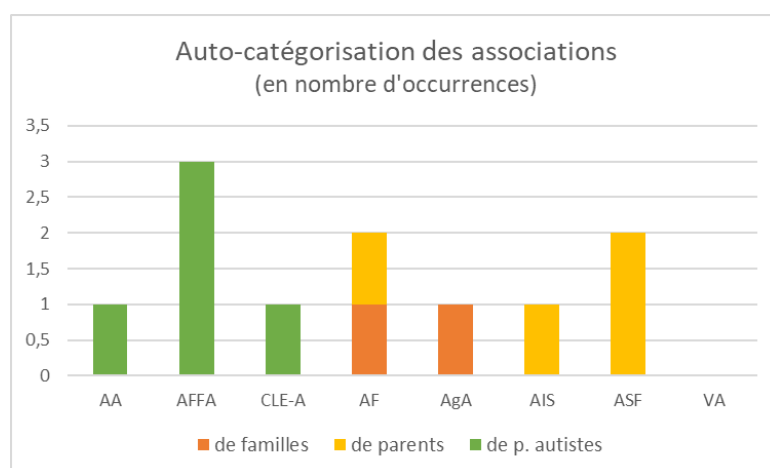
Autistes Sans Frontières - Le nom adopté par l'association indique sa volonté d'agir comme une O.N.G. de solidarité agissant dans de multiples domaines. Son nom est formé sur le même modèle que *Reporters Sans Frontières*. Il traduit son caractère centré sur les

personnes autistes et sa volonté de leur apporter son aide, sans accepter de voir son action limitée par des barrières. Au vu de l'orientation pro-inclusion de l'association, le terme « frontières » réfère probablement aux frontières séparant les enfants autistes du milieu ordinaire, les confinant dans des lieux de vie fermés.

Vaincre l'Autisme - Le nom adopté par l'association constitue un rappel permanent de son but, vaincre l'autisme. Ce nom a été adopté en 2009, en même temps qu'une réorientation des buts de l'association, visant cette fois à couvrir et soutenir tous les moyens permettant de vaincre l'autisme. Le nom précédent de l'association, *Léa pour Sammy*, ne permettait d'identifier ni son champ d'action, ni son but, et donnait à croire qu'elle était centrée sur une famille.

3.2.1.3. Les statuts d'associations de familles et d'associations auto-représentées

Au cours de ce travail, les associations constituant le corpus ont été classées en deux catégories, « associations de familles » (à laquelle a été ajoutée la catégorie plus ancienne d' « association de parents ») et « associations auto-représentées »⁸⁶, catégories auxquelles les associations font elles-mêmes référence. La différence notable entre ces deux termes est que le dernier inclut la personne autiste dans le groupe agissant sans spécification d'âge, tandis que le premier l'en exclut.



Au sein du corpus, on observe que les associations auto-représentées privilégient l'emploi du terme « autiste » lorsqu'elles se présentent et s'identifient à une catégorie

⁸⁶ Tableau synthétisant les données présentées disponible en Annexe 6.

d'association : toutes ont ainsi intégré le substantif « autiste » à leur nom. Cependant, CLE-A mentionne spécifiquement dans son discours « l'auto-représentation » (1 occurrence).

AA : « *L'Alliance Autiste* est une ONG de personnes autistes fondée en 2014 qui a principalement pour but la liberté et la défense des autistes et l'application de la CDPH en France, en respectant également les Droits Fondamentaux des Autistes. »

CLE-A : « *CLE Autistes* est une association dirigée par et pour les autistes de tout profil. (...) L'Auto-défense c'est l'auto-représentation (self-advocacy) revisitée par les mouvements autistes sur le modèle des personnes handicapées intellectuelles des années 60 »

AFFA : « *L'Association Francophone de Femmes Autistes* est composée uniquement de bénévoles. »

Une seule association du corpus se définit uniquement comme une association de familles, l'AgA. De plus, elle et AIS sont les seules associations à faire mention de personnes qui ne sont ni autistes ni des proches. La situation d'AIS est décrite plus en détail dans le paragraphe dédié.

AgA : « *Agir pour l'autisme* est une association de familles et de sympathisants, unis pour faire connaître et reconnaître ce handicap et qui se bat pour une prise en charge éducative et pédagogique hors du champ psychiatrique... »

AIS : « L'association rassemble des personnes physiques, directement concernées ou engagées sur le terrain au service des personnes avec autisme »

AF est la seule association du corpus à se qualifier et comme association de parents et comme association de familles. Le premier syntagme est intégré au sein d'une structure syntaxique à connotation formelle et descriptive ([X, identité + reconnaissance gouvernementale, représente Y], tandis que le syntagme « association de familles » est utilisé dans un énoncé plus oralisant et portant des traces de subjectivité. Bien que le manque de données ne permette pas de tirer de conclusion, il semble que le terme « association de familles » ait pour l'association un caractère moins formel, plus usuel.

AF : « *Autisme France*, association de parents reconnue d'utilité publique, représente environ 9.000 familles au sein de son mouvement associatif (...) Nous sommes sidérés, nous, association de familles, que dans une démocratie. »

Seules deux associations se caractérisent uniquement comme des associations de parents, ASF et AIS. Pour sa part, ASF ne se caractérise cependant que les associations

qu'elle représente, soulignant par là sa fonction de regroupement associatif. Le syntagme nominal « associations de parents bénévoles experts » pose cependant une difficulté d'interprétation. S'il s'agit d'un oubli de virgule et de conjonction de coordination, alors il prend le sens d' « associations de parents, de bénévoles et d'experts », mais la prégnance du thème du parent-expert de l'autisme de son enfant dans les discours associatifs [VALLADE 2016] amène à penser que le syntagme désigne bien des « parents-bénévoles-experts ».

AIS : « *Autisme Info Service* est une association de parents d'enfants autistes, régie par la loi du 1er juillet 1901 et reconnue d'intérêt général. »

ASF : « *Autistes Sans Frontières* rassemble des associations de parents d'enfants et de jeunes adultes avec TSA (...) *Autistes Sans Frontières* est constitué d'une quarantaine d'associations de parents bénévoles experts »

Enfin, VA est la seule association du corpus à ne pas mentionner sur son site à quelle catégorie d'association elle s'identifie. Cependant, la formulation de ses énoncés indique une orientation par les parents d'enfants autistes, sans aucune mention de parents autistes ailleurs sur le site.

« L'enfant au cœur de nos mobilisations. (...) " Les Rencontres de l'Espoir " est un concept dont l'objectif est, précisément, de permettre aux parents de rencontrer d'autres parents proches de chez eux »

Ainsi, la distinction entre associations de familles/parents et associations de personnes autistes est bien effectuée par les associations du corpus : ces catégories semblent être d'importants moyens d'identification et de légitimation à travers la mention du groupe qu'elles souhaitent représenter. Le cas de VA, la seule à ne pas se présenter ainsi sur son site, semble indiquer un désintérêt quant à la présentation de cette caractéristique aux allocataires de son discours. Enfin, on observe la répétition d'une même structure syntaxique : [[nom] [être] [type d'association]]. *Autisme France* est la seule association à déroger à cette règle en recourant à la présupposition, ce qui rend son statut irréfutable pour les allocutaires de son discours.

3.2.2. Étude des sites web associatifs : l'environnement numérique

Un site web est d'abord porté par une structure (plan du site) qui divise les éléments textuels par thèmes et leur assigne un sur-onglet, ou onglet principal. Ces sur-onglets sont regroupés au sein d'une barre, généralement en haut de la page, et dominant des onglets, qui dominant eux-mêmes des sous-onglets et donnent accès à des informations réparties entre différentes pages. Mais au-delà des seuls éléments textuels, les pages d'un site web sont aussi composées d'éléments porteurs de sens, comme la casse, la couleur et la police des caractères, mais aussi des schémas ou des illustrations. S'ajoute à cela le logotype de chaque organisation, toujours présent en haut du site et qui participe à la manière dont l'association se présente et représente son action. Tous ces éléments s'intègrent ensemble dans les codes esthétiques de l'organisation et participent à l'établissement de son identité au sein de documents plurisémiotiques.

3.2.2.1. Logotypes

Les logotypes des associations constituent une part importante de la présentation des sites web associatifs. L'analyse des logotypes des associations du corpus^{87 88} révèle que ces derniers sont très majoritairement constitués par l'association du sigle de l'association et d'un symbole (une seule exception, celui de l'AA, uniquement textuel). Les couleurs de l'arc-en-ciel sont les plus utilisées, avec quatre emplois pour huit associations (deux associations auto-représentées sur trois et deux associations de familles sur cinq). La couleur bleu arrive en deuxième position avec trois emplois pour huit associations, et enfin une unique occurrence de la couleur rouge (ASF, possiblement en raison de l'association de cette couleur à l'action). Concernant les symboles associés aux sigles des associations, on observe une grande diversité de choix, où seul l'usage de figures humaines se démarque (deux emplois sur huit, l'AFFA et VA). La majorité des associations emploient une police sans empattement, plus lisible (toutes les auto-représentées ainsi qu'AIS, VA) et recourent à un mélange de casse majuscule et minuscule (à l'exception d'AF, AIS et ASF).

87 Tableau récapitulatif disponible en Annexe 7.

88 Descriptions détaillées disponibles en Annexe 8.

L'Alliance Autiste et le Collectif pour La liberté d'Expression des Autistes insistent sur leur caractère autistique par l'accentuation du terme « autiste(s) » en gras, CLE-A faisant prendre au terme plus des 2/3 de son logo. L'AFFA souligne son orientation en direction des femmes autistes en organisant son sigle en miroir autour d'une silhouette féminine portant un ruban arc-en-ciel et dont le genou forme la lettre « A ». Autres éléments personnalisant ces logotypes, le logo de l'AA inclut la mention « .org », rappel de son existence d'abord numérique et le demi-sigle de CLE-A, « CLE » qui s'intègre dans un signe de l'infini. Chez les associations auto-représentées, les couleurs de l'arc-en-ciel priment sur le bleu et toutes emploient une police sans empattement, augmentant la lisibilité de leur logo.



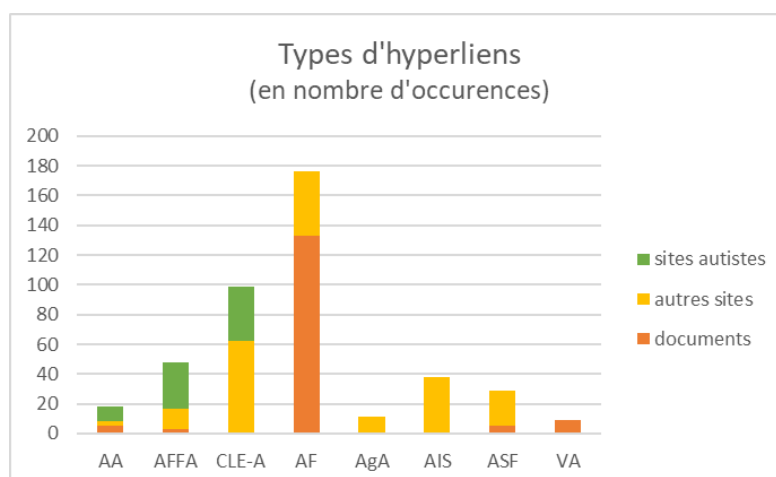
Du côté des associations non-autistes, on observe une plus grande diversité de messages. Au niveau des couleurs, le bleu arrive à égalité avec l'arc-en-ciel (AF et AIS, AgA et VA). Chez *Agir pour l'Autisme* et *Vaincre l'Autisme*, l'emploi de multiples couleurs semble associé à l'enfance (cœurs dessinés au feutre et écriture manuscrite attachée pour l'AgA, guirlande de bonhommes en papier pour VA), ce qui souligne l'orientation familiale de ces associations et s'équilibre avec l'action militante véhiculée par leurs noms (agir, vaincre). Le logo d'*Autisme France*, resté le même depuis 1989, bleu, dans des carrés, fait médical et institutionnel (sobriété, neutralité, tout en majuscules). Le logo d'*Autisme Info Service* insiste sur sa volonté de service d'informations neutre (majuscules, bleu, lettre « i » se soulevant et émettant des ondes). Le logo d'*Autistes Sans Frontières* souligne pour sa part sa volonté d'action globale (rouge, cercle évoquant le mouvement, point final rouge).



3.2.2.2. Nombre de pages, structure des sites et liens hypertextes

La grande majorité des associations du corpus possède un nom de domaine identique à leur nom. Seules l’AFFA et CLE-A se démarquent : la première a opté pour une troncation de son nom (suppression du terme « association ») et la seconde emploie la forme semi-abrégée de son nom. Les associations auto-représentées, au nombre de trois, regroupent plus de la moitié des pages du corpus (61,21 %). Les écarts sont cependant importants (de 7 pages à 160) et il existe une différence majeure entre les sites des associations de familles (avec une médiane de 29,5 pages web) et ceux des associations de personnes autistes (avec une médiane de 106,5 pages). Ces écarts s’expliquent par le format adopté par les associations auto-représentées, sur le modèle du billet de blog, un événement de l’actualité suscitant la création d’un nouvel article et donc d’une nouvelle page. La situation d’AIS, seule association de familles à dépasser les 60 pages, s’explique par la mission de l’association, fournir le plus d’informations possible sur l’autisme et ses prises en charge.

Deuxièmement, un recensement des liens hypertextuels insérés par les associations dans leurs discours permet de constater que parmi les associations de familles, une seule oriente les visiteurs de son site vers les sites de Centres Ressources Autisme (ASF, 2 occurrences). VA ne fait référence qu’à ses propres documents tandis qu’AF oriente majoritairement vers ses revues ainsi que vers les sites de ses associations membres. Enfin, les trois associations auto-représentées sont les seules à fournir des hyperliens permettant aux allocutaires de leurs discours de découvrir des discours des personnes autistes (citant leurs livres, blogs, sites web, etc.). L’AFFA est la seule association du corpus à permettre l’insertion de commentaires sous ses articles.



Troisièmement, une comparaison de la structure des différents sur-onglets de chaque site apporte des éléments intéressants quant à l'objet et à la position de l'association au sein des sites du corpus. Le nombre de sur-onglets présents dans la barre située en haut des sites est homogène, avec une médiane de 7 sur-onglets pour les associations auto-représentées et de 6 sur-onglets pour les associations de familles⁸⁹.

La structure du site de *l'Alliance Autiste* traduit une orientation vers la collaboration et les démarches institutionnelles, avec un sur-onglet dédié à la Convention pour les Droits des Personnes Handicapées de l'ONU, un sur-onglet rassemblant les démarches effectuées et deux autres dédiés à la participation des membres aux différents travaux. Un dernier sur-onglet oriente vers d'autres sites et associations autistes.

La structure du site de *l'Association Francophone de Femmes Autistes* traduit une orientation vers la protection contre les violences subies par les femmes et les difficultés qu'elles rencontrent en rapport avec leur autisme (5 sur-onglets dédiés), deux autres dédiés à l'actualité et aux articles de l'association et un dédié au diagnostic. Enfin, le sur-onglet *Liens* oriente vers d'autres sites autistes.

La structure du site du *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes*, traduit une orientation vers l'investissement militant et le recrutement (site de l'association) ainsi que vers l'expression du point de vue autiste et politique sur la situation actuelle de l'autisme en France (site de la revue de l'association), avec un sur-onglet dédié à l'actualité et un autre orientant vers des livres, blogs et associations autistes.

La structure du site d'*Autisme France* traduit une orientation de l'association vers la navigation à travers l'appareil administratif et institutionnel français (sur-onglets *Droits & MDPH* et *Lois & textes*) à tous les âges de la vie (sur-onglets *Scolarisation* et *Vie adulte*) plus qu'une dynamique militante forte (un seul onglet, *Lois & textes* > « Maltraitance et bientraitance »).

La structure du site d'*Agir pour l'Autisme* traduit une orientation vers le regroupement et la discussion entre personnes intéressées par l'autisme (sur-onglets *Forum, Inscriptions / Connexion, Votre Agenda* ainsi que *L'Association* > « Adhésion » et « Faire un don »).

⁸⁹ Descriptions détaillées disponibles en Annexe 9.

La structure du site d'*Autisme Info Service* traduit la volonté fournir les informations attendues par ses différents publics (progression claire des sur-onglets : *S'informer, Accompagner* et *S'adapter*, ainsi qu'*Actualités*) en effaçant la structure associative à l'origine du travail fourni pour la constitution du site (*A propos*).

La structure du site d'*Autistes Sans Frontières* traduit un positionnement militant de l'association en faveur de l'insertion sociale en milieu ordinaire tout en étant entièrement orientée vers les parents d'enfants autistes (*Parents mode d'emploi*), même adultes (*Autistes et citoyens*).

Enfin, la structure du site de *Vaincre l'Autisme* traduit ainsi une conception médicale de l'autisme en tant que pathologie à traiter (progression thématique *Comprendre, Traiter, Vivre* et *Agir*), associée à une importante sollicitation au don pour financer l'action de l'association (*Agir*, recrutement de sponsors et de bénévoles et *J'adhère*).

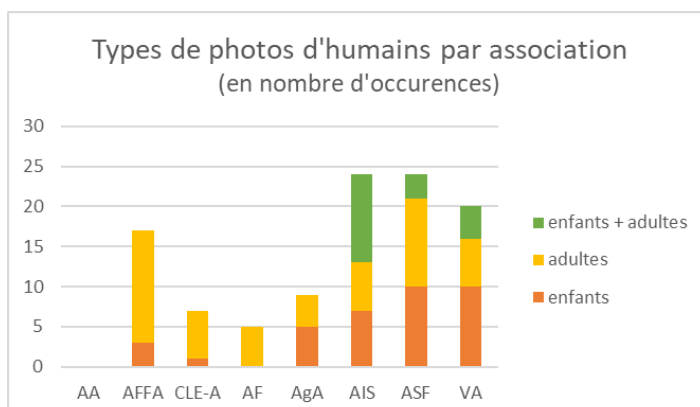
3.2.2.3. Éléments iconiques et couleurs employées^{90 91}

Un recensement des photographies et schémas insérés dans le discours des associations indique un fort recours aux illustrations, explicatives ou non (36,84 % des images insérées dans les sites corpus). En deuxième position viennent les photographies d'adultes (30,41 %) et d'enfants (21,05 %). Cependant, si ces photographies représentent toujours des enfants autistes, ce n'est pas le cas pour les adultes qui sont presque toujours des bénévoles ou des thérapeutes aidant les enfants. Parmi les associations de familles, une seule fait exception, ASF : près de la moitié de ses photos d'adultes représentent des personnes autistes. Autre phénomène intéressant, la très grande majorité des photographies d'enfants proviennent des sites des associations de familles (86,49 % de ces photos). Si AF est la seule association de familles à ne pas utiliser de photos d'enfants pour illustrer son site, ces derniers sont cependant présents sur les affiches de leurs différents congrès (reproduites dans une section dédiée du site). Enfin,

90 Tableaux de données correspondants disponibles en Annexe 7.

91 Captures d'écran des sites web associatifs disponibles en Annexe 10.

AA est la seule association du corpus à ne recourir ni aux photos, ni aux schémas et illustrations.



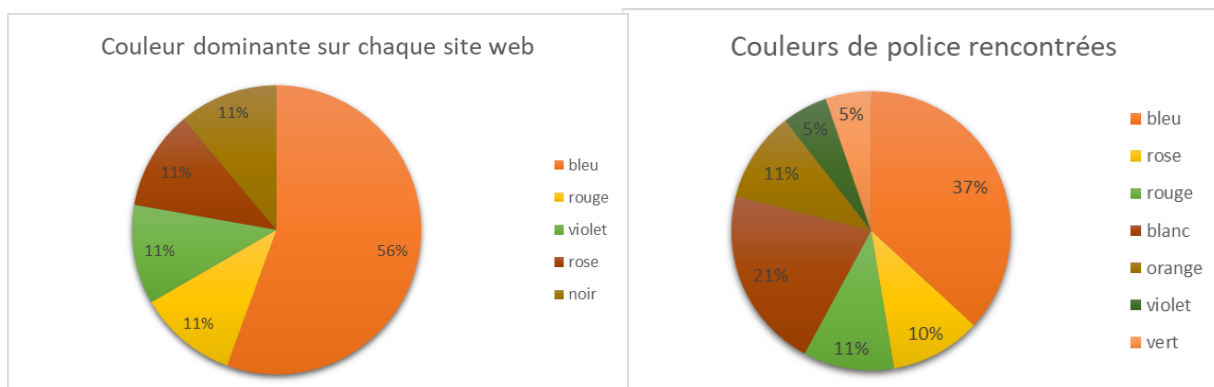
Deuxièmement, un recensement des vidéos insérées (14 vidéos au total pour 171 photos recensées sur tous les sites du corpus) par les associations dans le discours permet de constater que ces dernières sont souvent positionnées en fin de page ou dans un sous-chapitre qui leur est dédié ; elles servent à illustrer les propos tenus sur la page, à permettre aux visiteurs du site d'écouter des témoignages ou à apporter un complément d'information. Ainsi, dans sa rubrique *L'autisme* > « Repérages des premiers signes », AF propose aux visiteurs de son site une vidéo illustrant les premiers signes de l'autisme (aussi insérée sur le site d'AIS). Les associations de familles sont les plus grandes utilisatrices de vidéos (83,33 % du total de vidéos intégrées au sein du corpus). Les deux plus grandes productrices sont AgA et VA (quatre vidéos chacune), suivies d'AF.



Exemples de vidéos venant compléter les textes associatifs – vidéos proposées par AF et AIS à gauche, par VA à droite.

Troisièmement, les couleurs employées constituent un autre élément important dans la constitution d'un site web et la réception de son message. La couleur blanche étant une couleur générique présente sur tous les sites web du corpus, notamment en tant que fond de page et en tant que couleur de police sur un fond coloré, elle n'a pas été

prise en compte lors du recensement. Dans le cas de VA, les couleurs de la barre d'onglets changeant selon celui sélectionné, deux couleurs principales ont été comptabilisées. Les différentes couleurs de police ont elles aussi été recensées, à l'exception du noir-gris, couleur générique utilisée comme couleur de police de base par tous les sites du corpus. Seules AIS et VA, des associations de familles, abordent des palettes multicolores en plus de leur couleur majoritaire. Ces gammes servent à différencier des onglets ou des sur-onglets.

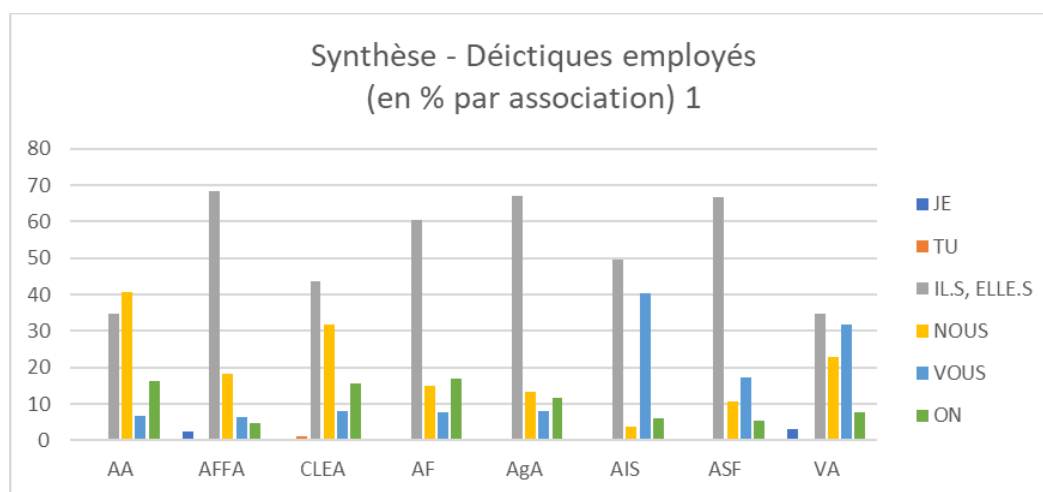


La couleur majoritaire du corpus est le bleu (5 associations sur 8, chacune en privilégiant une teinte différente). Le bleu est la couleur de police la plus rencontrée parmi les associations du corpus, étant présent sur les sites de sept associations sur huit. CLE-A est la seule association du corpus à ne présenter aucun élément bleu. Lors de l'entretien, le président de l'AA a indiqué que si dans son cas la présence de la couleur bleu sur son site (à travers son logo) était d'ordre affectif et sans rapport avec sa signification dans le monde de l'autisme, certaines associations autistes évitent volontairement cette couleur, car associée à une vision défectologique de l'autisme. De plus, le rouge est la couleur qui a été proposée par les activistes autistes anglo-saxons comme couleur alternative de l'autisme.

3.3. Analyses

3.3.1. Déictiques et phénomène d'autoréférence

3.3.1.1. Les différents emplois des déictiques faits par les associations

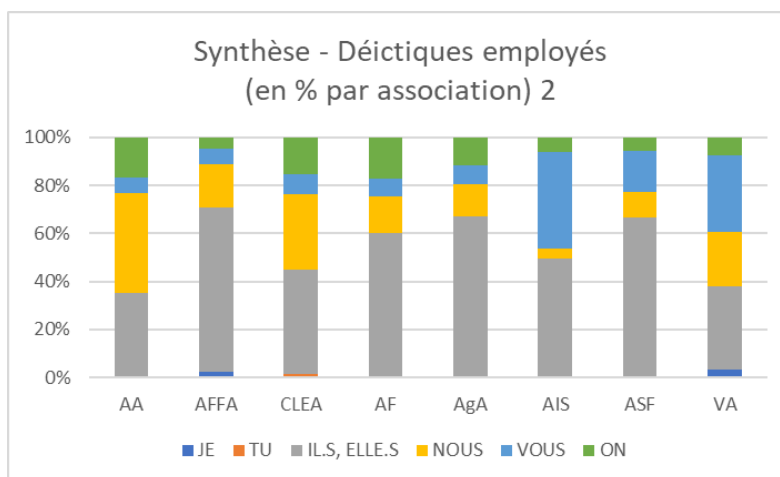


L'observation des emplois des déictiques faits par les associations permet d'aborder différents éléments intéressants à l'analyse⁹². On observe ainsi un important usage de la non-personne (IL) et un usage modéré de l'archidéictique ON.

Dans le cas de l'AA, le déictique majoritairement employé est le NOUS (90 occurrences), immédiatement suivi du IL (77 occurrences). C'est la seule association pour laquelle la fréquence d'usage du NOUS est supérieur à celle du IL. L'AFFA pour sa part privilégie très significativement le IL (87 occurrences), loin devant les autres déictiques (NOUS, le second en termes de fréquence d'usage, compte ainsi pour 23 déictiques). Dans le cas de CLE-A, l'association privilégie elle aussi le IL (107 occurrences contre 78 occurrences pour le NOUS). L'AF favorise de manière très significative le déictique IL (32 occurrences contre 8 et 8 pour ON et NOUS). Pour sa part, l'AgA favorise très significativement le déictique IL (75 occurrences, loin devant NOUS et ON, respectivement 15 et 13 occurrences). AIS privilégie le déictique IL (90 occurrences), suivi de près par VOUS (73 occurrences). ASF privilégie très significativement le déictique IL (74

⁹² Tableaux récapitulatifs disponibles en Annexe 11.

occurrences) suivi par le déictique VOUS (le second en termes de fréquence d'usage, comptant pour 19 occurrences). Enfin, VA emploie majoritairement le déictique IL (23 occurrences) immédiatement suivi du VOUS (21 occurrences). CLE-A est la seule association à employer le TU (trois occurrences) et seules l'AFFA et VA emploient le déictique JE (respectivement 3 et 2 occurrences chacune).



Le déictique NOUS est fortement employé les associations auto-représentées, et tout particulièrement par l'AA. Ceci leur permet d'exprimer clairement un point de vue autistique, celui de l'association ou de ses membres autistes.

AA : « Également, même si nous [**membres de l'association**] voulons « nous défendre », nous n'avons pas l'intention de créer un « ghetto des autistes » (...) donc il n'est pas tout à fait approprié d'utiliser ce terme lorsque nous [**autistes militants**] débattons des difficultés et autres problématiques « autistes <-> non-autistes »

CLE-A : « Nous [**membres de l'association**] sommes autistes et nous [**membres de l'association**] parlons pour nous-mêmes, nous nous organisons et nous luttons ensemble pour notre acceptation. »

Le déictique VOUS est spécialement employé par les associations AIS et VA. Dans le cas d'AIS, ce déictique lui permet de s'adresser directement aux personnes concernées par l'autisme (parents mais aussi personnes autistes elles-mêmes) tandis que pour VA, le déictique lui permet de s'adresser directement aux potentiels donateurs/bénévoles potentiels que sont les allocutaires de son discours. Il est important de souligner que VA est non seulement la seule association à s'adresser directement à de potentiels mécènes, mais aussi la seule du corpus à y faire directement référence dans le texte (les autres associations privilégiant souvent un bouton intitulé « faire un don »).

AIS : « si vous [**personne autiste**] avez été diagnostiqué TSA, n'hésitez pas à vous faire accompagner lors de vos visites médicales. (...) Vous [**parents**] trouvez que votre petite fille s'isole ? (...) . En tant que parents, vous vous inquiétez de voir que votre enfant est différent. Et, en attendant le diagnostic, vous [**parents**] vous posez mille questions. Essayons de répondre à la première : « l'autisme, c'est quoi ? ».

VA : « Devenir bénévole : Vous [**visiteur du site, allocutaire**] avez envie de vous investir pour une cause juste ? Renseignez-vous en cliquant sur le bouton ci-dessous. (...) Soutien aux familles : Nous sommes à votre disposition pour vous [**familles**] aider dans votre combat contre l'autisme. (...) VAINCRE L'AUTISME vous [**partenaires financiers**] place ainsi au cœur de ses actions et projets. (...) Devenir salarié ou stagiaire : Travaillez solidaire ! Si un de ces postes vous [**potentiel employé, allocutaire**] intéresse, adressez votre CV et votre lettre de motivation. »

Enfin, les déictiques JE et TU, familiers, ne sont utilisés que par deux associations auto-représentées et l'association VA. Cependant, les emplois existent dans des contextes particuliers.

- Le JE est employé par des membres de l'AFFA s'exprimant sur le site, majoritairement dans le cadre d'une activité de conseil auprès des personnes en attente de diagnostic, on en tout cas intéressées par ce dernier :

AFFA : « À ce titre, je [**Présidente**] tiens à remercier personnellement les membres du bureau (...) Pour ceux et celles qui veulent comprendre le véritable processus de diagnostic (hors champs psychanalytique, mené par les professionnels compétents et formés, connaissant les troubles du spectre autistique et respectueux des recommandations de la HAS), je [**membre, auteure de la page**] vous conseille les articles suivants » »

- Dans le cas de VA, le déictique JE est utilisé par l'association lorsque celle-ci fait le choix de parler à la place de l'allocutaire dans le but d'inciter ce dernier à devenir bénévole :

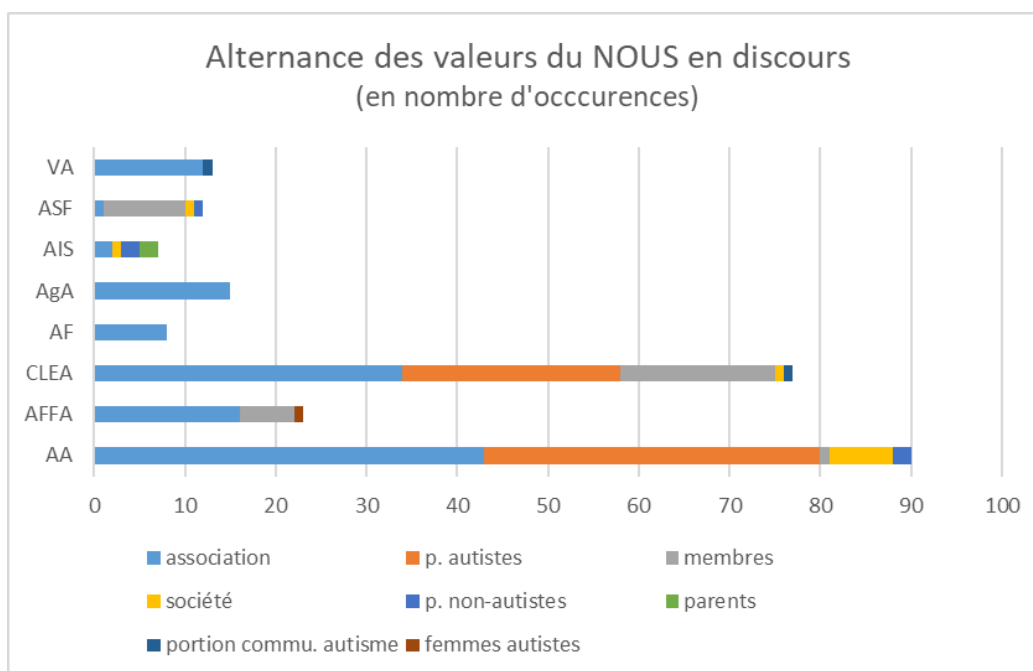
VA : « je [**visiteur du site, allocutaire**] m'engage. Devenir bénévole »

- L'usage du déictique TU par l'association CLE-A s'explique par son emploi dans une fausse citation paraphrasant le discours neurotypique. Ici, le TU désigne les personnes autistes :

CLE-A : « En résumé : "ne gêne pas le confort des valides et ne prend pas trop de place, et estime-toi heureux qu'on t'apprenne à te [**toi, l'autiste**] débrouiller". »

3.3.1.2. Alternance des valeurs du déictique NOUS

Afin de déterminer à qui font référence les associations lorsqu'elles s'expriment sur leurs sites, une analyse des valeurs attribuées au déictique NOUS par les associations s'avère nécessaire. On observe ainsi que les huit associations du corpus font prendre au déictique NOUS des valeurs très différentes et que les associations en faisant le plus fort usage sont les associations auto-représentées.



Dans le cas de *l'Alliance Autiste*, le NOUS prend les valeurs suivantes : l'association en tant qu'entité unifiée, les membres de l'association, les êtres humains de manière générale, les personnes autistes, les personnes autistes dites de haut niveau, avec parfois une certaine ambiguïté entre les membres de l'association et l'association elle-même. L'association tire sa légitimité du groupe qu'elle représente, les personnes autistes.

AA : « et donc, sur ce site, nous [**l'association/les membres**] nommerons les autistes tout simplement... des « autistes ». (...) alors que nous, à *l'Alliance Autiste*, [**les membres**] nous sommes pour que tout le monde s'entende du mieux possible (...) Quelles que soient nos différences, nous [**les humains**] sommes tous des êtres humains « de la même valeur » (...) Car pour nous les autistes [**personnes autistes**], cette histoire « d'autisme » »

Pour sa part, *l'Association Francophone de Femmes Autistes* fait alterner derrière le NOUS l'association, ses membres, ses membres à l'exception de sa présidente et les femmes autistes. Les usages du déictique qu'en fait par l'association indiquent que cette dernière tire sa légitimité du collectif, d'un groupe soudé de membres.

Pour sa part, *CLE-Autistes* alterne différentes valeurs de NOUS : le déictique désigne successivement l'association, ses membres, les personnes autistes, les êtres humains de manière et les personnes autistes dites de haut niveau, montrant une grande proximité avec les valeurs attribuées par l'AA au déictique. L'association tire sa légitimité du collectif, du groupe qui la compose. Elle aussi s'exprime cependant à plusieurs reprises au nom de toutes les personnes autistes, montrant là aussi une proximité avec l'AA.

CLE-A : « nous [**l'association**] ne prétendons pas représenter les autistes qui sont divers et qui doivent se défendre eux-mêmes. (...) Mais nous [**les membres**] sommes aussi militant.e.s (...) de lutter contre tous les traitements forcés visant à nous [**personnes autistes**] rendre neurotypiques (...) Nous [**les humains**] sommes tous et toutes interdépendant.e.s. »

AFFA : « Nous [**l'association**] avons interpellé ces acteurs sur l'intérêt de défendre les enfants, les femmes, les hommes en situation de handicap, au profit de tous. (...) Nous [**les membres excepté la Présidente**] sommes très fières d'avoir appris que notre présidente s'est vue décernée la Légion d'Honneur (...) ce pourquoi on nous [**femmes autistes**] qualifie, la plupart du temps, de caméléons »

Dans le cas *d'Autisme France*, le NOUS désigne alternativement l'association, les personnes non-autistes et les parents non-autistes. Les valeurs que l'association fait prendre au NOUS indiquent que l'association tire sa légitimité du groupement indéterminé de parents et d'associations-membres qu'elle représente, ces dernières étant les seuls adhérents mentionnés sur le site. Sans aucune référence à de potentiels membres, le NOUS caractérise un organisme a-personnel.

AF : « Nous sommes sidérés, nous [**association**], association de familles, que dans une démocratie, qui se pose en exemple (...) Nous [**association**] rappelons qu'il est essentiel de se référer aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS »

Dans le cas *d'Agir pour l'Autisme*, le NOUS désigne alternativement l'association, les personnes non-autistes et les parents non-autistes. Les valeurs que l'association fait prendre au NOUS indiquent que l'association tire sa légitimité qu'elle tire sa légitimité du collectif d'aidants qu'elle représente, et plutôt un collectif de parents.

AgA : « Vous êtes parents, professionnels, ou tous simplement une personne sensibilisée à la cause de l'autisme, vous pouvez nous [**l'association**] rejoindre et adhérer à AGIR POUR L'AUTISME. (...) Adhérer à AGIR POUR L'AUTISME c'est en premier lieu nous [**membres / l'association**] donner la main en vous positionnant à nos côtés pour faire entendre nos revendications (...) Ces enfants peuvent suivre une scolarité comme tous les autres enfants si nous [**membres / parents investis**] les aidons. »

Dans le cas d'*Autisme Info Service*, le NOUS désigne alternativement l'association, les personnes non-autistes et les parents non-autistes. Les valeurs que l'association fait prendre au NOUS indiquent que l'association tire sa légitimité de l'union d'un nombre indéterminé de personnes non-autistes. Sans aucune référence à de potentiels membres, il s'agit plus d'un organisme a-personnel que d'un collectif.

AIS : « Et gardez en tête qu'un enfant peut ne présenter que certains symptômes que nous [**l'association**] allons évoquer, pas forcément la totalité. (...) Les progrès scientifiques nous [**personnes non-autistes**] en apprennent chaque jour un peu plus sur les comportements à adopter pour améliorer la compréhension et l'interaction avec une personne autiste. (...) Mais nous [**parents**] entendons souvent parler des thérapies « biomédicales » qui pourraient atténuer certains troubles »

L'association *Autistes Sans Frontières* fait prendre au déictique NOUS les valeurs suivantes : l'association, ses membres, les parents d'enfants autistes et les personnes non-autistes. Tout au long du texte, NOUS est associé à différentes valeurs collectives : ses rares usages du déictique montrent qu'elle tire sa légitimité du collectif, mais un collectif d'aidants.

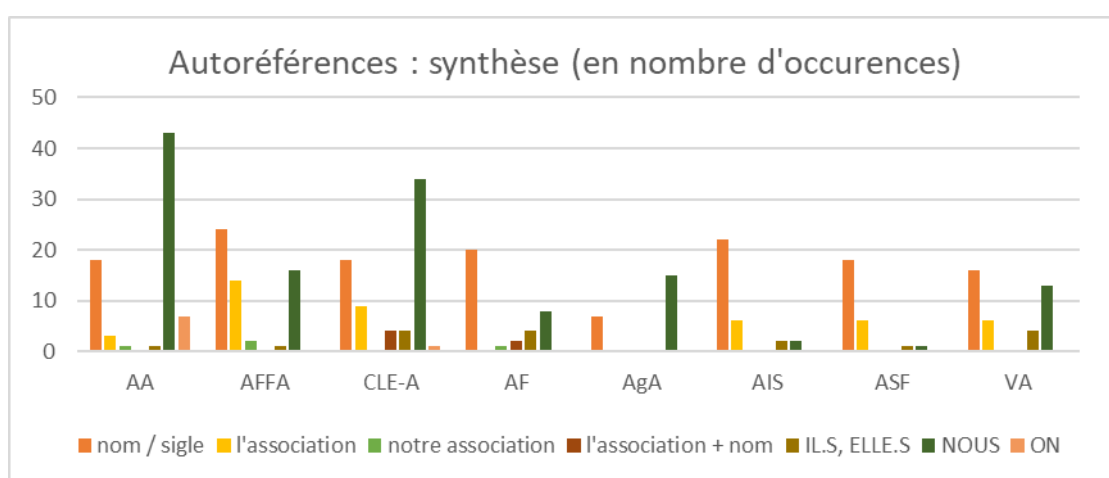
ASF : « Dans cette rubrique, nous [**l'association**] expliquons aux parents et accompagnants comment se déroule ce rendez-vous (...) Pourquoi les personnes ayant un TSA nous [**les personnes non-autistes**] paraissent-ils si différents, déroutants ? (...) Et vite ! Vite, parce que le temps joue contre nous [**parents**], le cerveau d'un enfant recèle des ressources dont les adultes sont privés. »

Enfin, quand *Vaincre l'Autisme* emploie le NOUS, il y fait alterner à la fois l'association et une entité plus floue, hésitant entre les parents de personnes autistes et des personnes impliquées dans le monde de l'autisme et qui partageraient le point de vue de l'association. Ses rares usages du déictique montre qu'elle tire sa légitimité du collectif, mais un collectif de parents.

VA : « Nous [**l'association**] faisons appel à votre imagination et à votre sens de l'organisation pour qu'ensemble nous [**NOUS inclusif, les membres et l'allocutaire**] puissions vaincre l'autisme (...) les modalités de prises en charge défendues aujourd'hui par le gouvernement, sous l'influence des lobbys de la psychiatrie, sont, nous [**les parents / portion de communauté**] le savons, inadaptées face aux défis que représente le traitement de l'autisme.

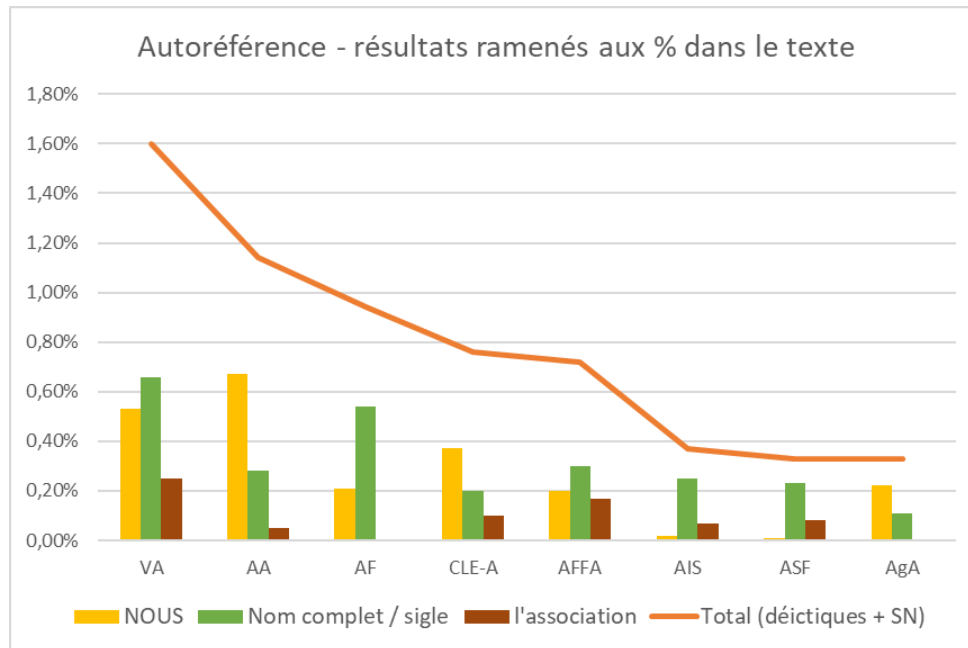
3.3.1.3. Autoréférence et investissement énonciatif des associations sur leur site

Sur son site web, une association est amenée à présenter ses actions, ses valeurs ou encore son histoire, et doit alors faire référence à elle-même dans son discours. Elle a ainsi le choix entre différentes modalités de référence : elle peut référer à elle-même en utilisant le déictique NOUS, comme partiellement illustré précédemment, employer son nom ou un syntagme nominal comme « l'association ». Les différentes formes d'autoréférence présentes au sein du corpus ont ainsi été collectées, comptées et ramenées sous forme de pourcentage⁹³ afin de faciliter les comparaisons entre associations.



À l'échelle du corpus, on constate que les associations privilégient globalement l'usage de leur nom complet au déictique NOUS (143 occurrences versus 132) ; ces deux formes dépassent largement les autres modes d'autoréférence employés par les associations. Le syntagme nominal « l'association » est la deuxième forme d'autoréférence nominale la plus employée par les associations (44 occurrences). Deux autres formes ont été collectées au sein du corpus : « notre association » (6 occurrences) et « l'association [nom de l'association] » (4 occurrences).

⁹³ Tableaux disponibles en Annexe 12 – tous les pourcentages présentés sont arrondis à 10⁻².



Les associations AIS et ASF sont celles présentant le plus faible taux global d'autoréférence du corpus, trace d'un effacement énonciatif, hypothèse corroborée par leur recours presque nul au déictique NOUS, là aussi le plus bas de tout le corpus (comptant respectivement pour 0,02 % et 0,01 % des documents). Ce sont de plus les seules associations du corpus à privilégier à ce déictique le syntagme nominal « l'association » (respectivement 0,07 % et 0,08 % des documents).

AIS : « Autisme Info Service est une association sans but lucratif, régie par la loi du 1er juillet 1901, reconnue d'intérêt général. (...) 10% sont les coûts téléphoniques supportés par l'association afin d'offrir la gratuité des appels aux usagers du service. »

ASF : « Association dynamique, Autistes Sans Frontières (ASF) est une coordination nationale, militante et positive qui porte haut et fort des valeurs de solidarité, d'humanisme et de professionnalisme. (...) Le superviseur est un psychologue spécialisé en autisme, détaché par l'association. »

D'autres associations témoignent d'un faible usage du déictique NOUS mais d'un fort usage du nom de l'association, qui peut traduire une mise en avant de l'association tout en choisissant de donner un aspect plus formel au discours. C'est le cas d'AF et dans une moindre mesure, de l'AFFA. Cet écart est la marque d'un effacement énonciatif modéré, compensé par la répétition du nom de l'association. Cet évitement du NOUS participe à la production d'un effet d'objectivité, et donne ainsi un caractère plus officiel au propos.

AF : « *Autisme France* milite d'abord pour un dépistage et un diagnostic précoces et conformes aux classifications internationales (...) *Autisme France* veut diffuser l'information sur l'autisme le plus largement possible. »

AFFA : « L'AFFA est une association qui vise à défendre les droits des filles et des femmes artistes et/ou des enfants et femmes en situation de handicap et à lutter contre la pédocriminalité. »

Trois associations, AA, CLE-A et dans une moindre mesure AgA, privilégient l'auto-référence par le NOUS (respectivement 0,67 %, 0,37 % et 0,22 % des textes totaux), ce qui constitue la marque d'une présence énonciative assumée de ces associations dans leurs discours. Dans le cas de l'AgA, son faible taux d'auto-référence global par rapport à d'autres associations s'explique par un très important déséquilibre entre sa section *Association* et celle dédiée à présenter les particularités médicales de l'autisme.

AA : « C'est celui qui finira par vaincre l'aberration, et nous y contribuerons de toutes nos forces. »

CLE-A : « Nous nous inscrivons dans une vision politique du handicap, inspirée par la neurodiversité et les *disability studies*. »

AgA : « Adhérer à AGIR POUR L'AUTISME c'est en premier lieu nous donner la main en vous positionnant à nos côtés pour faire entendre nos revendications »

VA et AA sont les associations ayant le plus recours à l'auto-référence du corpus. Leurs taux, les plus élevés du corpus, peuvent être interprétés comme la marque d'une mise en avant de l'association, ses actions et ses demandes dans leurs discours. Dans le cas de VA, le but de l'association étant d'abord la collecte de fonds, la répétition de son nom (en majuscule afin de la distinguer de son but, lui aussi répété) constitue aussi un rappel permanent auprès de l'allocataire de la cause qu'il est invité à soutenir.

VA : « VAINCRE L'AUTISME mène une action contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés. (...) Notre combat pour vaincre l'autisme, c'est aussi le vôtre pour agir ensemble. »

Le recours à la structure *[[nom de l'association] + statut]* permet d'ajouter une certaine formalité au propos à travers le rappel du statut de l'association, tandis que l'emploi du syntagme nominal « notre association » permet au contraire de rappeler le collectif humain regroupé derrière l'association.

AF : « *Autisme France, association de parents reconnue d'utilité publique*, représente environ 9.000 familles au sein de son mouvement associatif, composé de plus de 100 associations membres, partenaires et affiliées. »

AFFA : « Dans notre association, de nombreuses femmes ont un enfant autiste »

AA : « Ce n'est pas à notre association de faire le nécessaire pour que les autres particularités ou oppressions soient dûment prises en compte par le système socio-administratif »

Enfin, le déictique ON n'est utilisé pour l'autoréférence que par deux des associations auto-représentées, ce qui peut s'expliquer par la familiarité associée à son usage, par ailleurs très restreint (7 occurrences pour AA et 1 pour CLE-A). Dans le cas de l'AA, son emploi est associé à des constructions syntaxiques très oralisantes et chez CLE-A, à une question rhétorique.

AA : « « Personne Non Autiste » est un peu long à dire, et un peu « lourd » (par rapport à « neurotypique » ou « gens normaux »), donc on préférera le plus souvent l'abréviation « PNA » (...) Par exemple à notre lettre du 02/07/2020 (qui aurait peut-être pu être plus « diplomatique », mais on fait ce qu'on peut »

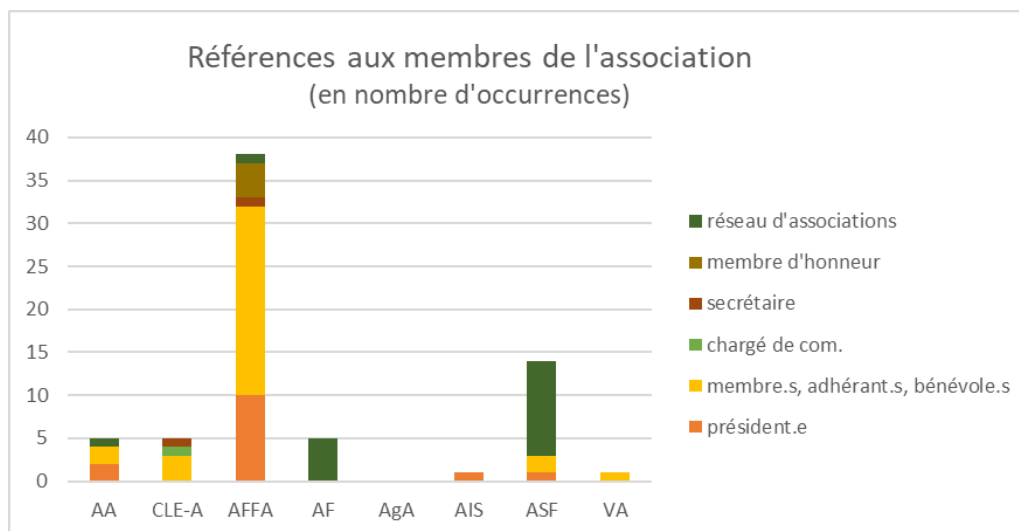
CLE-A : « Au vu de ce que l'on vient d'énoncer sur le point de vue et la subjectivité autiste, cela ne va-t-il pas améliorer les choses ? »

3.3.2. Substantifs employés par les associations

Afin de mieux comprendre les discours étudiés, un des lexiques employés par les différentes associations du corpus s'avère utile à l'analyse⁹⁴.

3.3.2.1. Références aux membres et aux autres associations

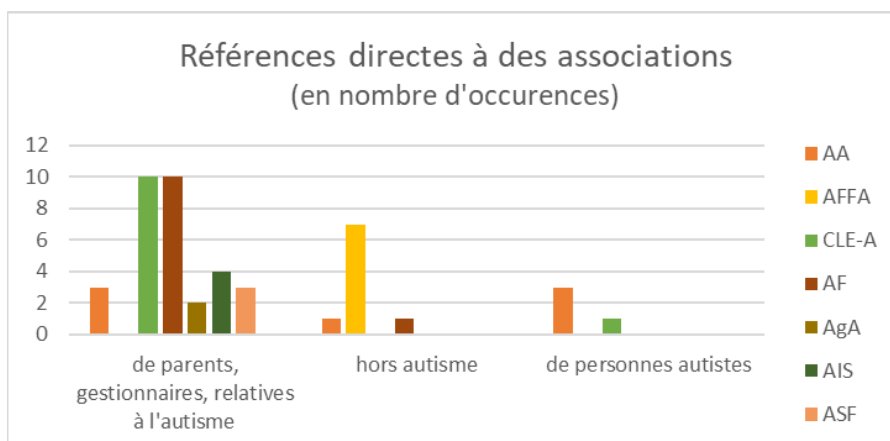
L'étude du lexique associatif au sein du corpus révèle que très peu d'associations font référence aux personnes appartenant à leur organisation. Les associations l'employant le plus sont l'AFFA et ASF (respectivement 38 occurrences et 14 occurrences sur un total de 71 pour l'ensemble du corpus). Cependant, l'AFFA fait majoritairement référence à ses membres (22 occurrences sur 38), notamment à sa présidente (10 occurrences sur 38), tandis qu'ASF fait principalement référence aux associations membres de son réseau (11 occurrences sur 14). AF est la seule association qui emploie des éléments relevant du lexique associatif à ne faire aucune référence aux membres de son association. A l'autre bout du spectre, AgA est la seule association du corpus à ne faire référence à aucun de ses membres, suivie de près par AIS et VA.



Une recherche des références explicites à d'autres associations a mis en évidence que les associations de familles relatives à l'autisme sont les associations les plus citées au sein du corpus (32 occurrences sur 44, soit 72,73 % des mentions totales). À l'opposé, les associations de personnes autistes constituent le groupe associatif le moins cité

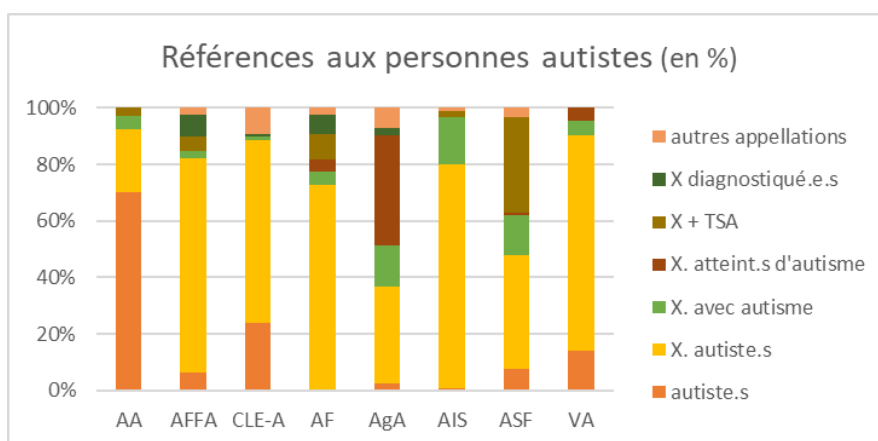
⁹⁴ Tableaux de données correspondants disponibles en Annexe 13.

(comptant pour seulement 9,09 % des références totales), et ne sont citées que par d'autres associations autistes : aucune association de familles n'en fait mention.

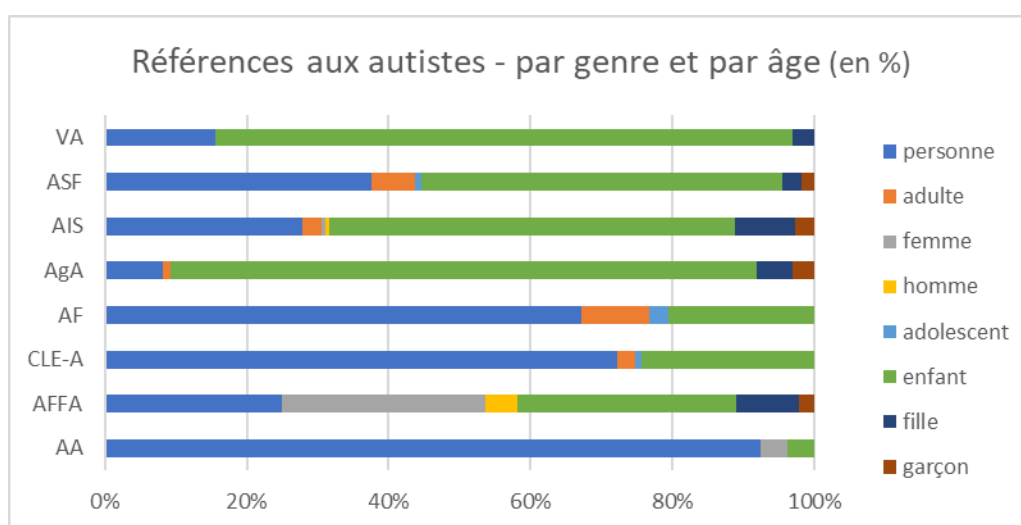


3.3.2.2. Références aux personnes autistes

L'étude des syntagmes nominaux utilisés pour faire référence aux personnes autistes révèle une prédilection des associations pour la forme [X [autiste.s]] (58,10 % des dénominations employées). Le substantif « autiste » employé comme nom et pas comme adjectif qualificatif est très majoritairement le fait des associations auto-représentées, et tout particulièrement de l'AA. AA, CLE-A et l'AFFA regroupent ainsi 68 des 85 occurrences du terme au sein du corpus, soit 80,00 % de ses utilisations. A contrario, l'expression [X [atteint.s d'autisme]] n'est employé que par des associations de parents, et très majoritairement par AgA (88,89 % des emplois). Les syntagmes nominaux construits sur la nouvelle dénomination en vigueur depuis 2012, sous la forme [X + TSA] (sous sa forme abrégée comme étendue) ne constituent que 8,16 % des dénominations employées. Le substantif « neuroatypique » n'est employé que par CLE-A (1 occurrence).



Un classement des syntagmes par genre et par classe d'âge permet de s'apercevoir que le substantif « enfant » est le plus privilégié par les associations (45,83% des occurrences), suivi du terme « personne » (38,13 %). VA est l'association du corpus faisant le plus référence aux « enfants » autistes, sans précision de sexe (26 occurrences, soit 81,25 % des références présentes sur son site). À l'opposé, l'AA est l'association faisant le plus référence aux « personnes » autistes, sans précision de sexe (24 occurrences sur 26, soit 92,31 % des références présentes sur son site). La thématique de l'adolescent autiste apparaît comme très peu traitée, 4 occurrences sur 779, soit 0,51 % de toutes les mentions des personnes autistes du corpus.

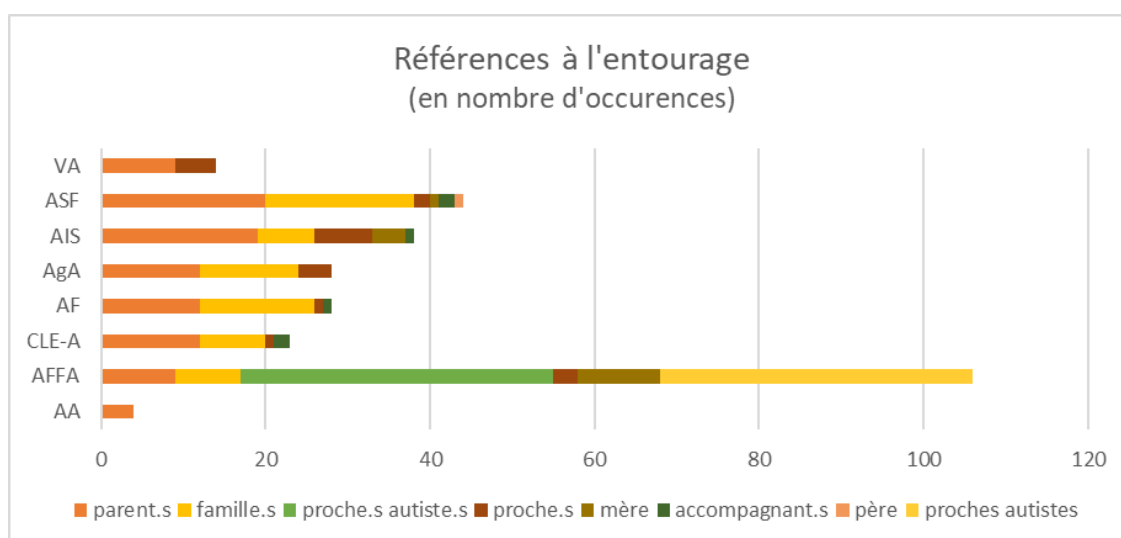


Les associations auto-représentées sont celles faisant le plus référence aux personnes autistes comme des personnes genrées (61 occurrences contre 27 occurrences chez les associations de familles). De plus, la thématique de l'autisme féminin apparaît peu traitée : si le substantif « fille » se retrouve dans les textes de la majorité des associations du corpus (AFFA, AgA, AIS, ASF et VA), le substantif « femme » voit son usage être presque entièrement réservé à l'AFFA (39 occurrences sur 41). Le fait que les hommes autistes adultes soient si peu mentionnés (au total, 4 occurrences sur 779, soit 0,51 % du corpus), et seulement par les associations mentionnant les femmes autistes adultes, indique que la thématique des différences entre autisme masculin et féminin n'est que très peu investie par les associations du corpus. Seule l'AFFA mentionne la problématique des personnes autistes âgées (1 occurrence).

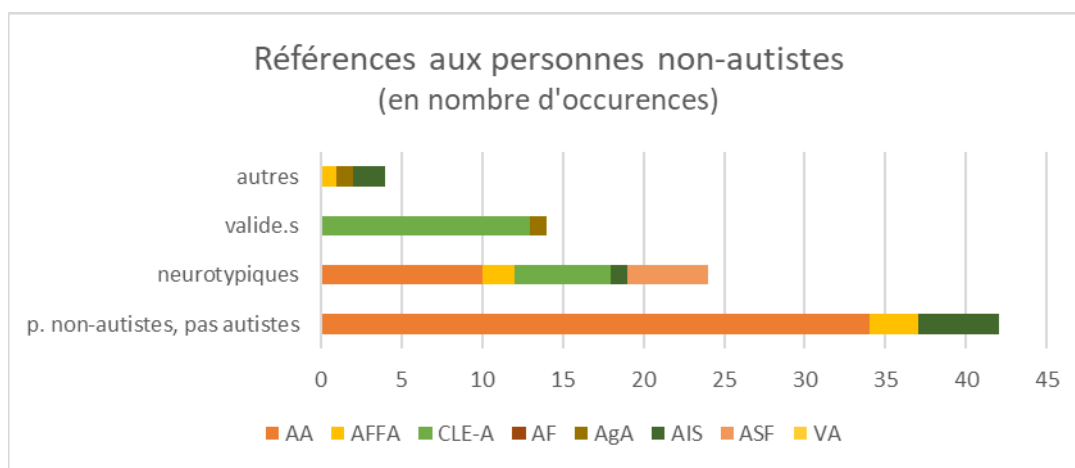
Le corpus contient aussi très peu de références à des personnalités autistes connues (uniquement citées par l'AA, CLE-A et ASF) et ces mentions sont majoritairement le fait des associations auto-représentées (4 occurrences pour ces dernières contre 1 occurrence pour les associations de familles). Les personnalités autistes citées sont le philosophe Josef Schovanec (3 occurrences) et l'acteur et activiste Hugo Horiot (deux occurrences). Lorsque l'ASF cite Josef Schovanec, c'est comme source (« rapport Schovanec sur la situation des adultes - 2017 »).

3.3.2.3. Références à l'entourage et aux personnes non-autistes

L'étude des mentions de l'entourage des personnes autistes révèle une situation plus diversifiée. Le substantif dominant est celui de « parents » (39,27 % des références faites à l'entourage) et le second plus fréquent est celui de « famille » (27,13 % des références). L'AFFA est l'association du corpus faisant le plus référence à l'entourage (qui représente 0.84% des lemmes du site), suivi de près par AF (0.75% des lemmes), tandis que l'AA est l'association y faisant le moins mention (0.06% des lemmes). L'AFFA est la seule association du corpus à faire référence à des proches eux-mêmes autistes (15,38 % des références totales du corpus), majoritairement des mères (25 occurrences sur 38, soit 65,79 %). Aucune association ne fait référence aux conjoints, autistes ou non.

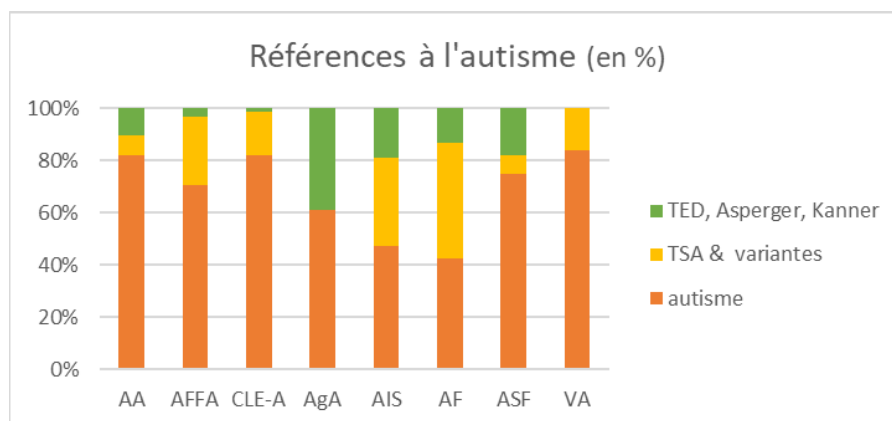


Différents termes sont utilisés par les associations pour faire référence aux personnes non-autistes. Si les structures « personne.s non-autiste.s » / « pas autiste.s » dominant (50,00 % des syntagmes nominaux utilisés), le terme « neurotypique.s » est aussi utilisé (24 occurrences, soit 28,57 % des références). Il est principalement employé par l'AA et CLE-A (75.00% des occurrences du terme), mais l'est aussi par quelques associations de familles (AIS et ASF), tandis que le substantif « valide », emprunté au lexique du handicap (dichotomie valide/handicapé), est presque uniquement employé par CLE-A (13 occurrences sur les 14 au total).



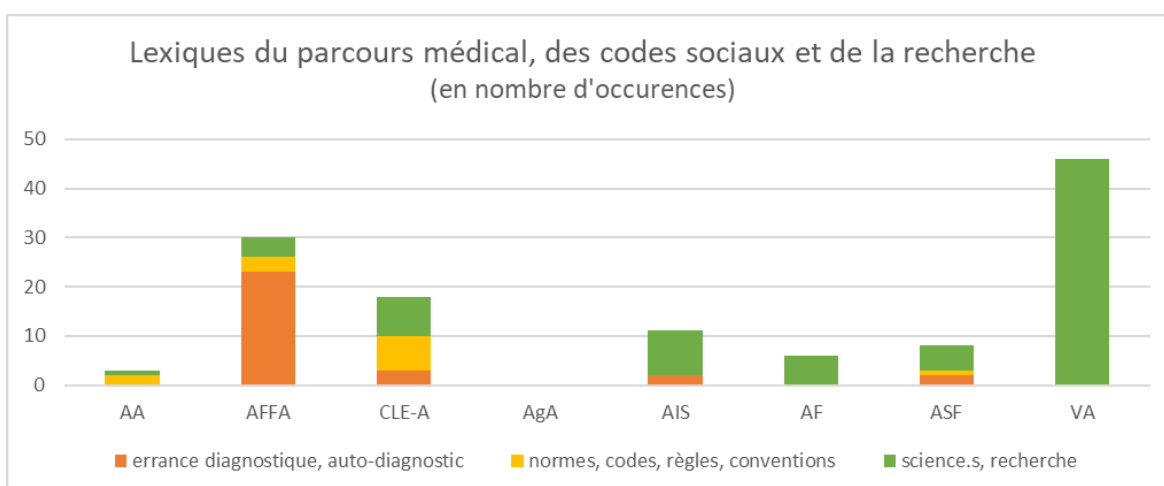
3.3.2.4. Références aux troubles du spectre de l'autisme

L'étude des dénominations de l'autisme révèle que ce dernier est très majoritairement désigné par le substantif « autisme » (63,86 % des syntagmes y faisant référence), probablement pour des raisons de praticité. Les syntagmes composés autour de la terminologie officielle (TSA) ne constituent en effet que pour 21,75 % des références à l'autisme au sein du corpus, ainsi que les dénominations antérieures (Asperger, Kanner, autisme dit « de haut niveau », etc.) sont toujours en usage (82 occurrences, soit 14,39 % et références à l'autisme). AgA se démarque par l'absence de syntagmes utilisant la nouvelle terminologie en vigueur ; c'est aussi l'association utilisant le plus l'ancienne terminologie. À l'opposé, VA est la seule association du corpus à ne comporter aucune référence à l'ancienne terminologie, lui préférant le terme « autisme » (81,25 % des termes utilisés par l'association).

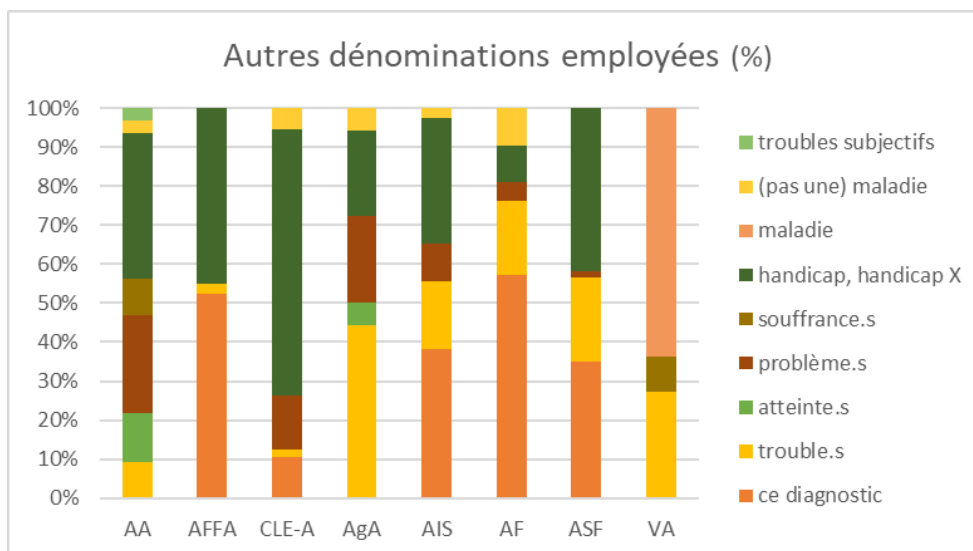


La recherche de termes relevant du lexique du parcours diagnostic révèle la quasi absence des termes « errance diagnostique » et « autodiagnostic » dans le corpus, ces deux termes étant de plus principalement mentionnés par l’AFFA (23 occurrences sur 30). Parmi les associations de familles, seules *Autisme Info Service* et *Autistes Sans Frontières* emploient ces lexèmes, et en très faible quantité (2 occurrences chacune seulement).

Enfin, les associations auto-représentées sont presque les seules à mentionner des termes comme « normes », « codes », « règles » ou « conventions sociales » (92,31 % des occurrences) tandis qu’un recensement des substantifs « recherche.s » et « science.s » révèle que 38% des occurrences se concentrent sur le seul site de *Vaincre l’Autisme*.



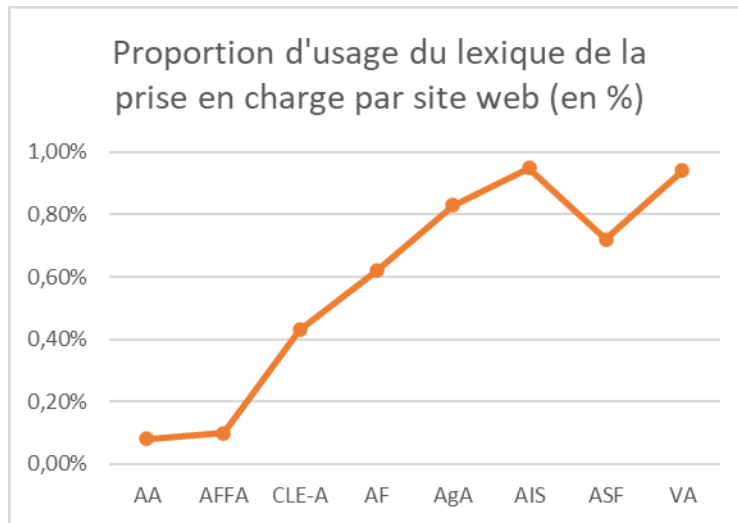
Une étude du lexique employé dans les dénominations anaphoriques de l'autisme permet de compléter ces observations. Les associations du corpus privilégient particulièrement le substantif « handicap » (40,00 % des syntagmes relevés), suivi de « ce diagnostic » (31,11 %), alors qu'AgA préfère parler de « trouble » et CLE-A de « handicap ». VA est la seule association à qualifier l'autisme de « maladie » (63,64 % des syntagmes employés par l'association), tandis que cinq autres (AA, CLE-A, AgA, AIS et AF) emploient la forme [pas une [maladie]]. L'AA est la seule à parler de « troubles subjectifs ».



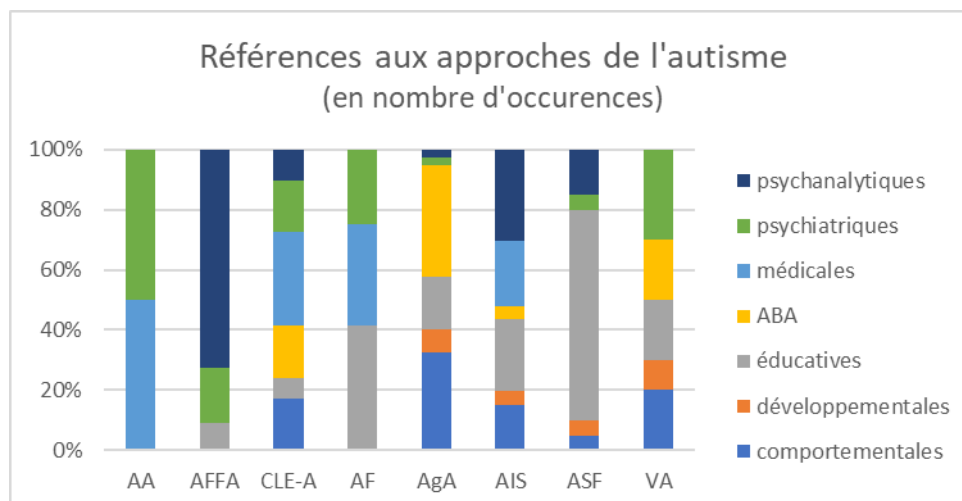
3.3.2.5. Lexique de la prise en charge et des professionnels de santé

Une étude des substantifs les plus employés pour qualifier ces approches montre que les termes « accompagnement » et « intervention » sont les plus utilisés par les associations du corpus (respectivement 26,41 % et 24,30 % du total des structures référencées). AgA se distingue du reste des associations en préférant parler de « prise en charge », préférence que partage VA, qui l'emploie à égale fréquence avec le substantif « traitement » (à eux deux, 78,28 % des termes utilisés sur son site). Enfin, l'étude statistique des occurrences de ce lexique rapportées au nombre total de lemmes par association souligne une différence importante quant à son emploi : ce lexique est particulièrement employé par les associations de familles (avec au sommet AIS et VA, respectivement 0,95% et 0,94% de leurs lemmes totaux), et très peu employé par les

associations autistes, tout particulièrement l’AFFA et l’AA (0,10 % et 0,06 %). CLE-A est l’association qui fait le plus référence aux thérapies alternatives de l’autisme.



Au sein du corpus, les approches éducatives sont les plus référencées (42 occurrences sur 172, soit 24,42 % du total), suivies des approches psychanalytiques (29 occurrences, soit 16,86 %), surtout référencées par AIS et l’AFFA, qui regroupent à elles deux 75,87 % des références à cette conception de l’autisme. AgA mentionne d’abord l’ABA puis les méthodes comportementales (ensemble, elles constituent 70,00 % des approches citées sur le site), tandis que l’ASF privilégie les approches éducatives et pédagogiques (comptant là aussi pour 70,00 % des approches mentionnées sur le site). Enfin, les approches médicales et psychiatriques sont citées par toutes les associations du corpus, bien que dans des proportions différentes (24,42 % des références totales). Si les associations auto-représentées font mention du Covid (2 sur 3), parmi les associations de familles, seules AF et AIS y font référence.

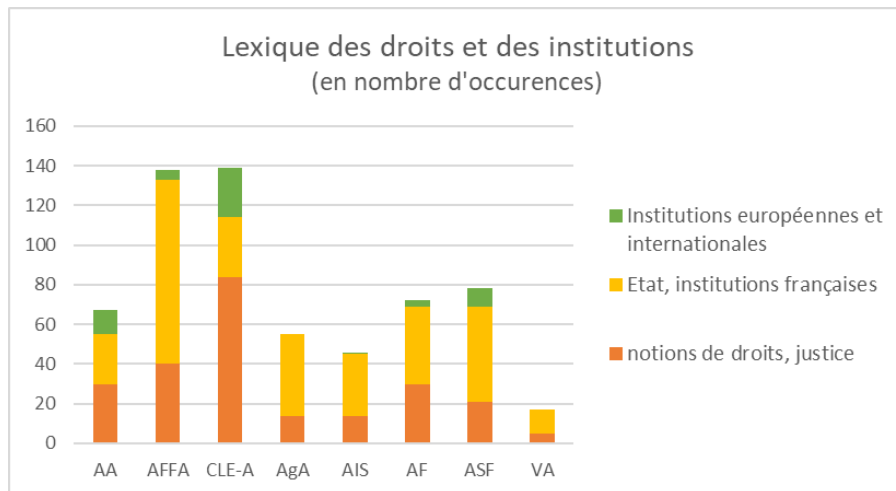


Enfin, en ce qui a trait aux professionnels de l'autisme, les associations du corpus privilégient largement les termes peu spécifiques de « professionnel.s » et « médecin.s » (63,29 % des termes utilisés au sein du corpus). Les Centres Ressources Autisme, pourtant les principaux centres de diagnostic en France, ne comptent que pour seulement 7,25 % des références faites aux professionnels de l'autisme et sont surtout mentionnés par l'AFFA, qui regroupe les trois quarts des références.

3.3.2.6. Lexiques de la justice, des institutions, de l'éducation et de la formation

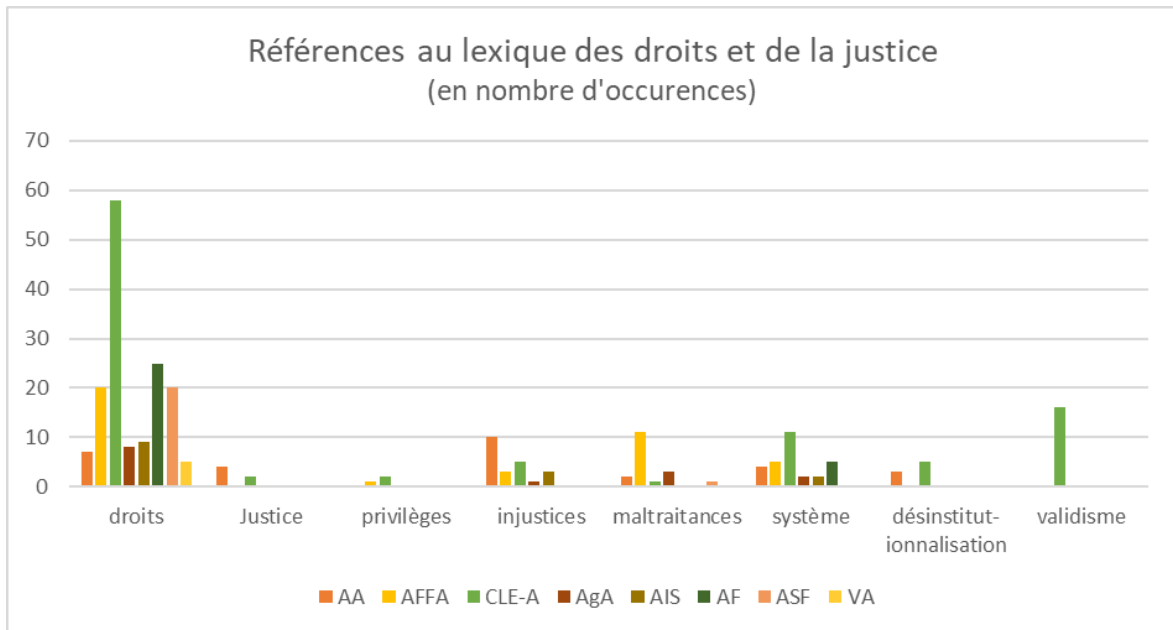
Une étude des lexiques de la justice et des institutions souligne le fait que les associations auto-représentées sont celles faisant le plus référence aux institutions internationales (ONU, CDPH, législation et organismes de l'Union Européenne) : elles regroupent 79,25 % des références appartenant à ce lexique au sein du corpus. Il en va de même pour le lexique des droits (droit, abus, maltraitance ou encore validisme, 71,43 % des références).

Si toutes les associations du corpus font référence aux institutions françaises (État, gouvernement, ministères, etc.), les associations auto-représentées sont les seules à mentionner le Défenseur des Droits et les services sociaux, et notamment l'Assistance Sociale à l'Enfance (ASE). L'AFFA, qui collabore activement avec le gouvernement est l'association qui fait le plus référence aux institutions étatiques et aux charges gouvernementales (délégation, ministère, chargé d'État, etc., 70.59 %), les autres associations n'y faisant que peu mention (médiane à seulement 3,5 occurrences par association pour tout le corpus). Autre association à se démarquer, *Autisme France* est l'association faisant le plus référence à la Haute Autorité de Santé (22 occurrences par rapport à une médiane de 5 occurrences pour l'ensemble des associations du corpus, soit 47,83 % des occurrences totales du syntagme). Enfin, la recherche du substantif « loi » a montré la récurrence de la référence à la loi handicap de 2005 au sein du corpus, la plus mentionnée du corpus (et 5 associations sur 8 y font référence).

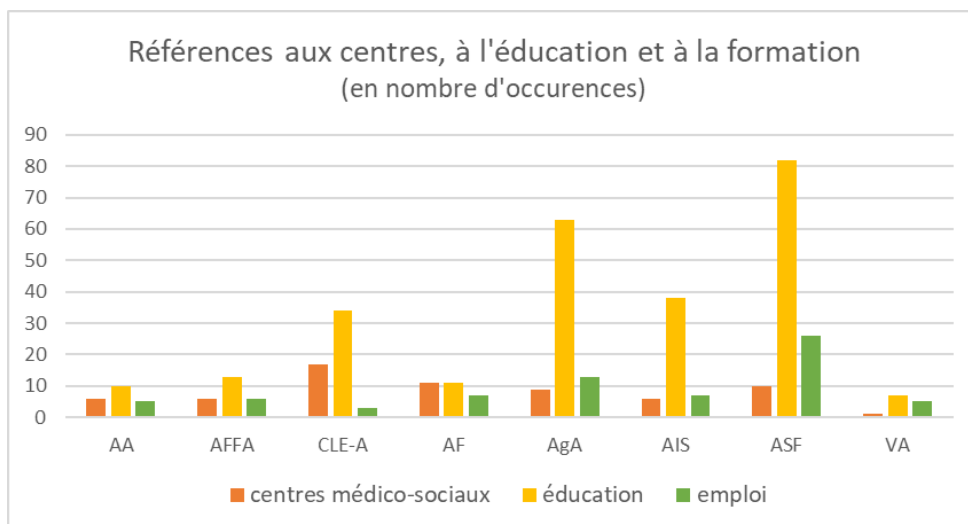


L'analyse du lexique des droits et de la justice met en évidence la prévalence du substantif « droit » sur les autres termes de ce lexique au sein du corpus. L'association *CLE-Autistes* est celle qui mentionne le plus ce terme (38,16 % des occurrences dans tout le corpus). Les associations auto-représentées regroupent la majorité des recours à ce lexique (154 occurrences versus 84, soit 64,71 % du lexique pour trois associations). De plus, elles regroupent la plus grande diversité lexicale (droit, oppression, injustice, équité, maltraitance, abus, etc.) et sont les seules à employer le substantif « désinstitutionnalisation » et « privilège ».

L'étude des lexiques de l'éducation et de l'insertion professionnelle permet de mettre en évidence qu'entre l'emploi, l'éducation et les lieux de vie médico-sociaux, c'est le lexique de l'éducation qui domine les discours de toutes les associations. À l'échelle du corpus, *Agir pour l'Autisme* et *Autistes Sand Frontières* sont les associations mentionnant le plus et la thématique de l'éducation, et la thématique de l'emploi (« insertion professionnelle », « travail », « environnement professionnel », « collègues », « salaire », etc.).



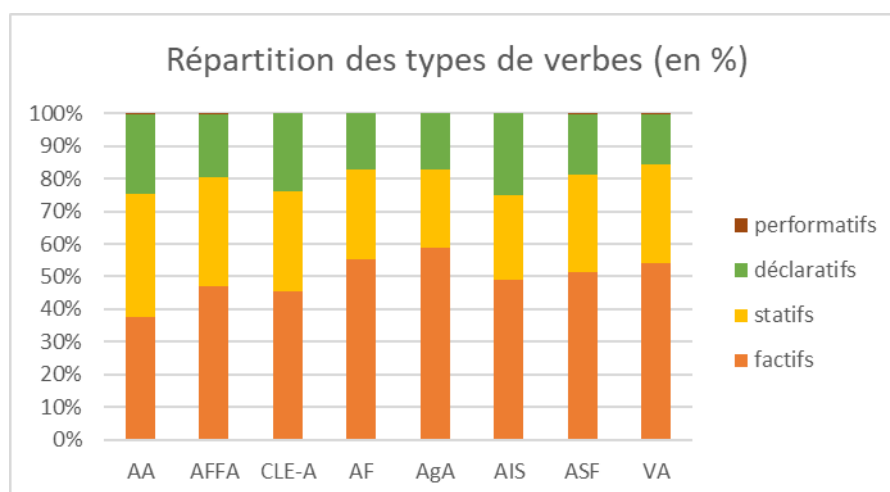
La thématique des centres médico-sociaux et des lieux de vie médicalisés est pour sa part majoritairement abordée par *CLE-Autistes* (« centres », « IME », « institutions », « hôpitaux », « services », etc.). Concernant le lexique de l'éducation, c'est le sous-thème de l'inclusion en milieu ordinaire (« inclusion », « intégration », « milieu ordinaire/normal », etc.) qui domine le corpus (51,03 % des occurrences des lemmes relevant de ce lexique). Cependant, les associations auto-représentées font de ce lexique un usage significativement inférieur à celui des associations de familles (nombre d'occurrences médian de ce lexique à 13 versus 50,5 occurrences).



3.3.3. Verbes, adjectifs et autres analyses

3.3.3.1. Verbes employés par les associations du corpus⁹⁵

L'examen des types de verbes employés dans le corpus révèle une prédilection globale pour les verbes factifs, qui décrivent une action (48,84 % de tous les verbes employés), suivi des verbes statifs, qui décrivent un état (29,91 %) et des verbes déclaratifs (21,15 %). Le corpus ne compte que très peu de verbes performatifs, c'est-à-dire de verbes qui expriment un acte qui se réalise en même temps qu'ils s'énoncent (7 occurrences dans tout le corpus). Il existe cependant des variations significatives entre associations. Ainsi, l'AA est l'association du corpus qui emploie le moins de verbes factifs et celle qui emploie le plus de verbes statifs, qui représentent 37,80 % des verbes employés par l'association, alors que les sept autres associations du corpus voient leur usage médian des verbes statifs se stabiliser à 29,76 %. A l'opposé, AgA est l'association du corpus qui utilise le plus de verbes factifs (58,99 % des verbes employés par l'association), suivie de près par VA (53,96 % de verbes factifs versus 30,50 % de verbes statifs). VA est aussi l'association du corpus qui utilise le moins de verbes déclaratifs (15,25 %) tandis qu' AIS est celle recourant le plus aux verbes déclaratifs (25,07 %).



Le recensement des dix premiers verbes les plus employés par les associations permet aussi de faire des observations intéressantes. À l'échelle du corpus, les trois verbes les plus utilisés sont les verbes *être*, *avoir* et *pouvoir*, les deux derniers se disputant selon les associations la deuxième ou la troisième place. Trois associations font cependant exception : VA, chez qui le verbe *vaincre* occupe la troisième place

⁹⁵ Tableaux de données correspondants disponibles en Annexe 14.

(occurrences du nom non-comptées), AIS, chez qui c'est le verbe « devoir » qui occupe cette place et AF, pour laquelle il s'agit du terme « falloir ». Parmi les 10 premiers verbes les plus utilisés du corpus, le trio *pouvoir, devoir, permettre* oriente vers un discours global dirigé vers l'action et l'obligation, mais aussi vers le soutien (présence du trio *comprendre, aider, accompagner*). Le verbe *devoir* en particulier l'est très fréquemment dans son emploi déontique, avec une forte valeur d'obligation. De plus que le verbe *aider* est très majoritairement employé par les associations de familles (37 occurrences versus 9), tandis que le verbe *dire*, en 10^e position, est principalement employé par les associations auto-représentées (34 occurrences contre 4). Ce verbe est utilisé ou pour verbaliser un propos de l'association, ou pour introduire le point de vue des acteurs ordinaires du monde de l'autisme dans leur discours afin de le mettre en jeu.

AIDER : « Que faire pour aider les personnes autistes ? » (AF) – « Une formation et un entraînement est nécessaire pour aider l'enfant à maîtriser et à approprier les comportements adaptés n'importe où. » (AgA) – « montrent déjà qu'il est possible de réduire les souffrances et d'aider les personnes atteintes d'autisme à se développer » (VA) – « Les personnes autistes peuvent aider et faire comprendre que NON on n'a pas tout essayé et on peut toujours faire mieux. » (CLE-A, l'acté devient l'actant)

DIRE : « Nous le disons depuis 2015 et nous ne pouvons que le répéter » ; « Ainsi, dire que "l'autisme est un handicap" est inapproprié » (AA) – « Les parents autistes peuvent dire certaines choses sans détour au travailleur social » (AFFA) – « A chaque fois qu'on cite en exemple des personnes autistes dites "sévères" » (CLE-A)

Les verbes employés par l'*Alliance Autiste* indiquent l'importance accordée par l'association à la communication et à ses problèmes. L'association emploie ainsi régulièrement les verbes *dire, comprendre, voir, parler, penser, entendre, confondre, ignorer, présenter, répondre* et *annoncer*. Un troisième jeu de verbes, plus restreint, a pour thème l'opposition et la souffrance (*déranger, souffrir, opposer*).

AA : « En effet, entre nous (les autistes), nous parlons souvent des « neurotypiques » (= neurologiquement typiques, classiques) (...) si nous avons à l'employer dans une conversation avec des « NT », il faut commencer par le leur expliquer. (...) Bien sûr ce n'est pas par moquerie, mais plutôt pour essayer de faire comprendre aux « gens normaux » qu'il y a d'autres manières de voir les choses (...) on ne peut pas dire que l'autisme, la cécité ou la surdité sont des handicaps, mais qu'ils entraînent des handicaps dans certaines situations. (...) Tant que "l'autisme" est confondu avec "les troubles de l'autisme", toute réflexion, approche, politique ou autre à propos d'autisme est vaine. (...) alors que nous souffrons déjà bien assez de l'exclusion. »

Les verbes employés par *l'Association Francophone des Femmes Autistes* indiquent l'importance accordée à l'information et au diagnostic (*diagnostiquer, permettre, comprendre, connaître*), mais aussi vers l'obligation (*devoir*). Cette inclinaison du discours est confirmée par l'emploi de verbes comme *percevoir, sensibiliser, former, montrer, participer, adresser, mettre [en place], développer, aborder, expliquer, répondre et témoigner*. On observe aussi la présence d'un second jeu de verbes, plus restreint et issu des lexiques de la militantisme et de la maltraitance (*protéger, subir, alerter, défendre et lutter*).

AFFA : « L'AFFA est une association qui vise à défendre les droits des filles et des femmes autistes et/ou des enfants et femmes en situation de handicap et à lutter contre la pédocriminalité. (...) Pour ceux et celles qui veulent comprendre le véritable processus de diagnostic (...) Selon une étude [...] les femmes ont, de manière générale, un risque plus élevé de ne pas être diagnostiquée comme étant autiste (...) Pourtant, un accès au diagnostic permet de mettre en place des interventions appropriées. (...) Parce que les professionnels de l'ASE [pop-up : Aide Sociale à l'Enfance] ne connaissent pas ou peu les manifestations de l'autisme. (...) Cet état de fait doit évoluer. (...) C'est une problématique clé que les instances scientifiques et politiques doivent chercher à comprendre. (...) lutter contre les violences »

Les verbes employés par *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* indiquent l'importance du lexique militant et du thème de l'obligation (*devoir*) dans le discours de l'association. L'association emploie ainsi les verbes *exister, vouloir, défendre, se positionner, agir, soutenir, écouter, exprimer, représenter, viser, décider, construire, organiser, exiger, combattre, imposer, subir, créer, former, réclamer, dénoncer*. D'autres verbes, moins nombreux, orientent cependant vers une forme de coopération (*proposer, aider, comprendre, améliorer et encourager*).

CLE-A : « *CLE Autistes* combat toute intervention visant à rendre ou reprogrammer en neurotypique pour le confort des personnes valides. (...) nous luttons ensemble pour notre acceptation. (...) Nous voulons être représentés dans les médias et partout dans la société dans notre diversité et sans discours "d'inspiration" pour rassurer les personnes neurotypiques. (...) Quelle que soit notre neuroatypicité, la société doit se réorganiser pour nous permettre d'y participer de façon égale. (...) *CLE-Autistes* défend l'application de la CDPH et des autres dispositions juridiques et se positionnera sur tous ces points pour l'inclusion et le respect des personnes autistes dans toute leur dimension. (...) nous vous encourageons à être son partenaire de communication et non sa tutelle. »

Les verbes employés par *Autisme France* montrent une forte insistance sur l'obligation (*respecter*, mais aussi à travers les usages déontiques des verbes *falloir et devoir*), le soutien (*permettre, aider, accompagner, accueillir*) et l'amélioration de la

situation de l'autisme en France (*sensibiliser, former, changer, apprendre, développer, construire, proposer, améliorer, actualiser*).

AF : « les parents doivent être reconnus comme les partenaires des professionnels. (...) Les approches éducatives et pédagogiques spécifiques qui ont fait leur preuve dans d'autres pays doivent être financées par les pouvoirs publics. (...) Il faut d'abord aider massivement les familles par du soutien éducatif à domicile, mais aussi des lieux de répit. (...) Il faut poser les diagnostics et permettre à chaque personne d'avoir le soutien éducatif dont elle a besoin. (...) Plus généralement *Autisme France* est ainsi attachée à sensibiliser en permanence le grand public sur les dysfonctionnements en tous genres de l'accompagnement de l'autisme et à proposer des solutions. (...) de démontrer qu'il est possible de construire un projet de vie pour toute personne autiste, enfant, adolescent ou adulte »

Les verbes employés par *Agir pour l'Autisme* indiquent une orientation du discours vers l'identification active de problèmes et leur résolution (*comprendre, identifier, employer, permettre, former, appliquer, développer et répondre*) ainsi que le soutien à l'apprentissage (*soutenir, adapter, apprendre, accompagner, favoriser, augmenter, aider, impliquer, inscrire, enseigner, renforcer, scolariser, intégrer, préconiser* ou encore *réussir*).

AgA : « *Agir pour l'Autisme*, est une Association régit par la loi 1901, reconnue d'utilité publique, et qui a pour but d'accompagner et de soutenir les enfants touchés par l'autisme et leur famille. (...) Nous menons nos actions en faveur de ces enfants et concentrons nos efforts pour favoriser leur inclusion en milieu ordinaire. (...) un mode d'approche qui implique les parents, éventuellement la fratrie et un thérapeute, et qui doit d'abord et avant tout s'adapter au caractère spécifique de chaque enfant autiste (...) Aujourd'hui, les symptômes peuvent s'améliorer, les meilleurs traitements disponibles se fondent sur le modèle comportemental. »

Les verbes employés par *Autisme Info Service* indiquent une forte orientation du discours de l'association vers l'activité de conseil et de présentation (*présenter, proposer, accompagner, assurer, orienter, répondre, aider, consulter, déconseiller, importer*) ainsi que vers l'aide et l'amélioration (*développer, agir, aider, favoriser, améliorer*). Ces jeux de verbes semblent contraster avec la fréquence du verbe *devoir* employé comme déontique, souvent employé dans le cadre d'une adresse directe à des parents en quête d'informations sur la marche à suivre.

AIS : « Certaines questions deviennent alors légitimes pour les parents et, en effet, certains symptômes visibles doivent vous alerter. Pour obtenir un diagnostic d'autisme, vous devez prendre rendez-vous avec un médecin spécialiste. (...) Vous devez cependant sensibiliser en amont les professionnels de l'établissement scolaire. (...) Vous serez dirigé par la suite vers des services spécialisés qui vous accompagneront (...) Les interventions psychomotrices agissent sur les troubles neuro-moteurs et le développement des capacités psychomotrices. (...) Les thérapies cognitivistes s'avèrent alors essentielles pour favoriser l'apprentissage et développer les compétences des enfants et des adultes autistes. »

Les verbes employés par *Autistes Sans Frontières* sont fortement orientés vers l'adaptation et l'accompagnement (*aider, former, proposer, créer, adapter, développer, scolariser, comprendre, soutenir, progresser, permettre, mettre [en place], améliorer*) mais l'association emploie aussi des verbes à connotation très positive comme *garantir, favoriser, bénéficier, trouver [sa place]* et *offrir*, ainsi que quelques verbes appartenant au lexique militant, *dénoncer* et *militer*.

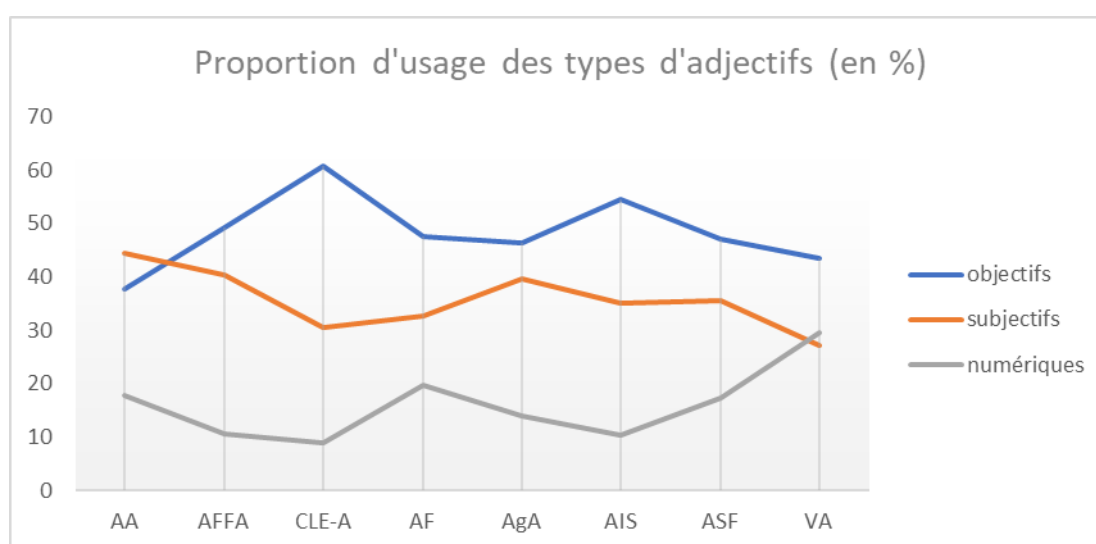
ASF : « Accompagner plus de 2 000 enfants avec un trouble du spectre de l'autisme dans tous leurs lieux de vie ordinaire (...) Les élèves avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) peuvent présenter des difficultés d'apprentissage et d'adaptation spécifiques requérant un suivi et un accompagnement qualifié pour leur permettre de progresser et d'apprendre. (...) À chaque fois que cela est possible, ASF milite en faveur de l'inclusion de nos enfants en milieu ordinaire et pour qu'elle soit réellement effective. (...) Avec Autistes Sans Frontières, ces associations militent en faveur d'une prise en charge éducative précoce et/ou soutenue des personnes ayant un TSA, pour les aider à progresser et leur offrir une véritable perspective d'avenir. »

Les verbes employés par *Vaincre l'Autisme* indiquent une très forte orientation du discours autour de l'action (*comprendre, proposer, organiser, développer, agir, pouvoir, vaincre*), de l'aide (*aider, donner, apporter, permettre*), et aussi de la militantisme (*défendre, mener [une action], mobiliser, engager, impliquer, (s')investir, changer, révolutionner, améliorer*). Ainsi, le deuxième verbe le plus employé est le verbe *pouvoir*, et le troisième est le verbe *vaincre*, même une fois exclues les occurrences de son intitulé. Le seul verbe performatif employé par l'association est mis en majuscule et placé d'entrée de jeu l'allocataire dans la position d'un allié, prêt à s'engager avec elle pour sa cause.

VA : « Tous unis pour vaincre l'autisme. (...) VAINCRE L'AUTISME mène une action contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés. (...) En faisant un don, vous nous aidez à développer la recherche pour découvrir les causes et les traitements, à changer la situation des enfants autistes et à révolutionner leur mode de prise en charge pour vaincre l'autisme. (...) La recherche, essentielle pour comprendre et vaincre l'autisme, manque encore de financement. (...) JE M'ENGAGE. Devenir bénévole : Vous avez envie de vous investir pour une cause juste ? »

3.3.3.2. Adjectifs employés par les associations du corpus⁹⁶

À l'échelle du corpus, les adjectifs les plus utilisés sont de type objectif (49,56%), puis subjectif (36,22 %) et enfin numérique (14,23 %). Il existe pour autant des écarts importants entre associations. L'association employant le plus d'adjectifs objectifs est CLE-A (60,61 %) tandis que celle qui emploie le moins est l'AA (37,75 %). L'association employant le plus d'adjectifs subjectifs est l'AA (44,38 %) et celle le moins est VA (27,6 %). L'association qui recourt le plus aux adjectifs numériques est l'association VA (29,44 %) et celle qui y recourt le moins est CLE-A (8,95%). L'étude de médiane d'emploi des différents types d'adjectifs ne révèle pas de différence majeure usage entre les associations de familles et associations auto-représentées, même si les associations auto-représentées utilisent moins d'adjectifs numériques et un peu plus d'adjectifs subjectifs que les associations de familles (10,55 % versus 17,37 % et 40,25 % versus 35,06 %).



Le classement des 10 premiers adjectifs⁹⁷ employés par les associations révèle des différences majeures entre associations auto-représentées et associations de familles. Les associations de personnes autistes se distinguent par l'emploi significatif d'adjectifs ayant trait à l'humain (et notamment les adjectifs « propre [à soi] » chez CLE-A, « humain » et « personnel » chez AA et « féminin » chez l'AFFA). Elles se démarquent par leur quasi-monopole des adjectifs « handicapé » et « autistique » et regroupent les différentes

96 Tableaux de données correspondants disponibles en Annexe 15.

97 Les extraits qui suivent contiennent des adjectifs issus de l'intégralité des sites web, à la différence des paragraphes où sont cités les dix adjectifs les plus fréquents au sein d'un site. Les adjectifs soulignés sont des adjectifs qui appartiennent à un lexique particulièrement fréquent sur un site donné.

approches de l'autisme dans le médico-social. Du côté des associations de familles, celles-ci se distinguent par leur emploi marqué d'adjectifs ayant trait à l'éducatif et les multiples qualificatifs distinguant les différentes approches de l'autisme.

L'adjectif le plus employé est l'adjectif « social », premier en terme de fréquence chez six associations sur huit. Ses différents emplois peuvent se regrouper dans deux catégories d'usage distinctes. D'abord, pour caractériser des éléments de discours ayant trait à la socialisation, une socialisation atypique étant une des caractéristiques de l'autisme, particulièrement dans les discours des associations de familles. Deuxièmement, pour caractériser des éléments de discours en lien avec la société et son fonctionnement, particulièrement dans les discours des associations auto-représentées.

Corpus : « [*l'autisme*] se caractérise par des difficultés de communication et d'interaction sociale » (AF) – « Elle vise au développement de l'autonomie dans le travail, dans la vie quotidienne, dans les loisirs, l'aptitude à construire une vie sociale » – « l'autisme est un trouble global du développement qui affecte précocement le développement des compétences sociales et de la communication et conduit à un handicap social majeur. » (ASF) – « L'autisme (TSA) se caractérise essentiellement par une interaction sociale déficiente. » (VA)

Corpus : « le lobbying du secteur médico-social » (AA) - « L'AFFA dresse un état des lieux des mécanismes amenant l'aide sociale à l'enfance à la pratique de placements abusifs » (AFFA) – « Que les droits des personnes autistes ne peuvent se concevoir sans le mouvement des droits des personnes handicapées et de justice sociale comme la neurodiversité » (CLE-A)

L'Alliance Autiste est l'association du corpus qui emploie le plus d'adjectifs subjectifs (44,38 % des adjectifs employés sur son site), mais aussi celle qui emploie le moins d'adjectifs objectifs (37,75 %). La forte fréquence des adjectifs « normal », « handicapé », « autistique », « humain » et « personnel » souligne l'importance de la dichotomie personne handicapée / non-handicapée dans le discours de l'association, ainsi que l'importance des caractéristiques humaines, personnelles des individus dans son discours. L'AA est la seule association du corpus à présenter un usage significatif de l'adjectif « administratif », ce qui souligne la place importante occupée par le système administratif français dans le discours de l'association.

AA : « Tant que "l'autisme" est confondu avec "les troubles de l'autisme", toute réflexion, approche, politique ou autre à propos d'autisme est vaine. (...) Enfin, les handicaps autistiques (...) Ce n'est pas à notre association de faire le nécessaire pour que les autres particularités ou oppressions soient dûment prises en compte par le système socio-administratif (...) nous sommes tous, avant tout, des ÊTRES HUMAINS (...) il vit (2 millions d'emplois) du manque d'autonomie »

L’AFFA est la deuxième association du corpus à employer le plus d’adjectifs subjectifs (40,25 % de ceux employés sur son site). La forte fréquence des adjectifs « sexuel », « vulnérable », « handicapé » et « féminin » indiquent que les problématiques des violences sexuelles et de l’autisme chez les femmes sont des thématiques importantes du discours de l’association. L’AFFA est la seule association du corpus à témoigner d’un usage significatif de l’adjectif « psychanalytique », ce qui peut s’expliquer par la place des mères dans les théories psychodynamiques de l’autisme.

AFFA : « notre pays a en outre été condamné cinq fois par le Conseil de l’Europe (...) L’AFFA dresse un état des lieux des mécanismes amenant l’aide sociale à l’enfance à la pratique de placements abusifs, notamment dans les familles les plus vulnérables, incomprises de part leur handicap. (...) la théorie d’un phénotype autistique propre aux particularités féminines commence à recueillir de plus en plus de preuves étayées par différentes recherches. (...) Dans les théories psychanalytiques, le comportement de la mère à l’égard de l’enfant est perçu comme trop distant (mère frigidaire) ou trop proche (mère fusionnelle) (...) contient tous les nouveaux projets de l’association concernant la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. »

CLE-Autistes est l’association du corpus qui emploie le plus d’adjectifs objectifs (60,61 % des adjectifs employés sur son site) et c’est aussi celle qui emploie le moins d’adjectifs numériques (8,95 %). C’est aussi la deuxième association du corpus à employer le moins d’adjectifs subjectifs (30,44 %). La forte fréquence des adjectifs « handicapé », « valide » mais aussi « humain », « propre [à soi] », « différent » et « autistique » indique que la dichotomie personne handicapée / non-handicapée et la dimension humaine de ce qu’elle aborde sont des thématiques importantes du discours de l’association.

CLE-A : « Nous ne voulons pas de sensibilisation pour favoriser des politiques eugénistes visant à soigner notre autisme alors que des personnes autistes meurent d’épilepsie et par suicide avant l’âge de 50 ans. (...) Les priorités sont autant l’entraide, le soutien, rompre l’isolement que l’activisme et la formation à l’auto-défense** autistique. (...) L’avocat de Chronimed, spécialisé dans la défense des professions de santé, avance que le choix des parents de se tourner vers ces solutions est dû à la violence de l’institution médicale (...) Encore moins à la qualité de vie ou alors ce sera exposé dans le sens du confort des personnes valides et neurotypiques. (...) Le respect de la différence et l’acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l’humanité »

L’usage fait par *Autisme France* des adjectifs sur son site la situe globalement dans la moyenne des associations du corpus. La forte fréquence des adjectifs « éducatif », « adapté », « développemental » et « professionnel » indique l’importance du lexique de la prise en charge encadrée de l’autisme dans le discours de l’association. La fréquence d’usage de l’adjectif « juridique » indique que les aspects administratifs et légaux du

monde de l'autisme sont des thématiques importantes du discours de l'association, tandis que l'intérêt de la coordination pour la sphère nationale est régulièrement avancé.

AF : « L'autisme et les TSA concernent au minimum 500 000 personnes en France (...) Comprendre ce qu'est la protection juridique des majeurs. (...) les psychologues [...] doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé. (...) pour définir les objectifs et les stratégies les plus appropriées pour chaque personne accompagnée (...) faciliter l'inclusion des enfants avec TSA dans le système scolaire ordinaire et favoriser plus tard leur autonomie. (...) n'a toujours pas fait l'objet d'une campagne nationale massive de sensibilisation (...) Vous donnez encore plus de poids à notre association nationale »

L'usage fait par *Agir pour l'Autisme* des adjectifs sur son site la situe globalement dans la moyenne des associations du corpus. La forte fréquence des adjectifs « adapté », « [milieu] ordinaire », « éducatif », « scolaire » ou « pédagogique » indique que ce qui a trait à l'éducation et à l'insertion est une thématique importante dans le discours de l'association.

AgA : « Ce trouble survient trois à quatre fois plus souvent chez les garçons que chez les filles. (...) travailler sur une rééducation plus adaptée (...) La méthode PECS (Outil de communication par échange d'images), méthode pédagogique et éducative destinée aux enfants. (...) La principale reste la scolarisation en milieu ordinaire. »

Autisme Info Service est la deuxième association du corpus qui emploie le moins d'adjectifs numériques (10,40 % des adjectifs sur son site) et beaucoup d'adjectifs objectifs. La forte fréquence des adjectifs « social », « verbal », « relationnel », « sensoriel » mais aussi « différent », « inadapté » indique que la perception sociétale des différents aspects de l'autisme occupe une place importante dans le discours de l'association, ce qui s'explique par sa mission d'information. C'est l'association du corpus qui emploie le plus d'adjectifs caractérisant certains aspects de l'autisme et de sa perception sociétale.

AIS : « La communication non verbale peut aussi se trouver perturbée (...) signifier la grande diversité de l'intensité des manifestations de l'autisme, au niveau cognitif, sensoriel, relationnel et communicationnel. (...) Il s'agit de repérer les forces et les faiblesses de chaque personne autiste pour recommander les interventions adaptées. (...) Ainsi le langage oral peut être absent, ou inadapté (...) Aujourd'hui, le budget annuel des coûts fixes de l'association est d'environ 300 000 euros »

L'usage fait par *Autistes Sans Frontières* des adjectifs sur son site la situe globalement dans la moyenne des associations du corpus, comme pour AgA et AF. La forte fréquence des adjectifs « ordinaire », « éducatif », « scolaire », « inclusif »,

« possible » et « spécifique » indique que ce qui a trait à l'éducation et à l'insertion en milieu ordinaire sont des thématiques importantes dans le discours de l'association.

ASF : « C'est la première étape indispensable d'un parcours de vie digne pour les personnes avec autisme et leurs familles (...) le réseau *Autistes Sans Frontières*, portées par des personnes combatives, constructives et positives. (...) Cette société inclusive commence par l'école pour tous (...) ASF milite en faveur de l'inclusion de nos enfants en milieu ordinaire (...) Pour plus de 2 000 enfants accompagnés et 5 000 familles soutenues »

Enfin, *Vaincre l'Autisme* est l'association qui emploie le moins d'adjectifs subjectifs, mais aussi celle qui recourt au plus d'adjectifs numériques (respectivement 27,6 % et 29,49 % des adjectifs employés par l'association sur son site) et l'usage qu'elle en fait se rattache à la notion d'une épidémie d'autisme. La forte fréquence des adjectifs « social », « différent », « normal » et « autistique » indique l'importance du thème de la normalité versus l'autisme dans le discours de l'association. Celle de l'adjectif « atteint » corrobore la fréquence du substantif « maladie » et souligne l'importance de la description de l'autisme comme une pathologie dans son discours. Les occurrences des adjectifs « seul » et « solidaire » permettent de souligner les bénéfices d'un don ou d'une adhésion à l'association, tandis que le fréquent usage de l'adjectif « juridique » caractérise un des soutiens que l'association apporte à ses adhérents.

VA : « VAINCRE L'AUTISME est exigeante et intransigeante envers les pouvoirs publics et le gouvernement (...) *Le soutien juridique peut, dans les cas les plus graves, aller jusqu'à la saisine des instances de justice compétentes pour obtenir le respect des droits de l'enfant. (...) Incontournable, avec plus de 19 ans de lutte contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés. (...) Les études les plus récentes parlent aujourd'hui d'1 naissance sur 50 (1/50 naît autiste) soit, pour la France : 44 naissances d'enfants autistes par jour, 16 000 naissances par an. (...) Déjà au stade de nourrisson, un bébé atteint d'autisme (...) Seul on ne peut rien... ensemble on peut tout ! »

3.3.3.3. Figements discursifs, implicite, ponctuation et modalisation

L'étude des substantifs au sein du corpus a permis de relever différents exemples de ce qu'on nomme des figements discursifs. A. Krieg-Planque définit les figements comme des régularités syntaxiques liées à des usages situés et à des phénomènes contextuels complexes, qui fonctionnent comme des unités prêtes à l'emploi et ont une dimension prévisible [KRIEG-PLANQUE 2014]. Sont ainsi des figements des syntagmes comme « pomme de pin » ou encore des dictons. À l'inverse, le défigement d'un segment

de discours s'effectue par l'insertion d'un lemme là où il ne devrait pas être, insertion qui provoque des effets de sens spécifiques. Le défigement est un phénomène conscient de la part de l'énonciateur qui procède à la déformation du figement antérieur.

Ainsi, divers syntagmes rencontrés sur les sites des huit associations étudiées sont des figements, à l'exemple d' « association de familles », « association de parents », « association reconnue d'utilité publique », « association reconnue d'intérêt général », mais aussi « personnes avec autisme ». Ce dernier connaît un phénomène de défigement sur le site de l'*Alliance Autiste*. En effet, cette dernière oppose au syntagme « personne avec autisme » celui de « personne non-autiste. » Il s'agit d'une volonté délibérée de la part du fondateur de l'association, qui y consacre un sous-onglet entier :

AA : « Il y a évidemment un petit côté humoristique et provocateur, en impliquant que 99% de la population (les Personnes Non Autistes (PNA)) pourraient être vus comme une « catégorie », et peut-être aussi comme si le fait d'être « Non Autiste » était une sorte de manque, de tare, de handicap (!) (...) Le fait « d'inverser les rôles » permet donc de mieux réfléchir et de ne pas systématiquement tout définir à partir du « plus grand nombre », car la quantité n'est pas forcément synonyme de raison... »

Exemple d'emploi en contexte et hors explication : « Soit des “troubles subjectifs”, c'est-à-dire des différences perçues comme des “déficiences” par les personnes non-autistes alors qu'elles n'en sont pas ou qu'elles ne devraient pas l'être »

Ce défigement participe à la mise en perspective du point de vue ordinaire sur l'autisme, le point de vue des personnes sans autisme, par rapport à un second point de vue, un point de vue autistique. Il a ainsi pour fonction de permettre une discussion qui n'aurait pas lieu autrement.

Les discours des différentes associations du corpus comportent différentes formes d'implicite pour lesquelles on voit se dessiner différents usages. Les sous-entendus correspondent à des parties de discours dont l'actualisation est tributaire de parties du contexte énonciatif. La majorité des sous-entendus repérés dans le corpus ont pour thème la psychanalyse et concernent surtout les sites des associations de familles⁹⁸. Ces sous-entendus permettent aux associations d'évoquer cette dernière ainsi que ses

98 Les associations auto-représentées se scindent en deux groupes : l'AFFA, l'association du corpus faisant le plus de mentions explicites à la psychanalyse, et AA et CLE-A, pour qui la psychanalyse s'intègre au sein du « lobby médico-social », et ce au même titre que les approches comportementalistes, éducatives, etc. défendues par les associations de familles.

relations avec le monde médical français de manière voilée. Sans connaissance de l'histoire de l'autisme en France⁹⁹, il n'est pas possible de réaliser le calcul interprétatif nécessaire au déchiffrement complet de la phrase. Les autres approches de l'autisme ne font pas l'objet de sous-entendus et sont abordées explicitement par toutes les associations de familles. Ainsi, la psychanalyse est plus abordée par les associations du corpus que ce que les seules occurrences du substantif pourraient laisser croire.

AF : « Nous sommes sidérés, nous, association de familles, que dans une démocratie, qui se pose en exemple, on s'intéresse dans les médias beaucoup plus à ceux qui véhiculent, imposent et enseignent une lourde erreur, sur l'origine de l'autisme et son accompagnement, qu'à leurs victimes, c'est-à-dire les personnes autistes et leurs familles. L'autisme n'est pas une psychose, c'est un trouble neuro-développemental. »

AIS : « En effet, nombreux sont les médecins qui utilisent encore d'anciennes normes pour diagnostiquer le TSA. Les progrès de la science font pourtant évoluer continuellement ces critères de diagnostic. Malheureusement, certains professionnels de santé ne suivent pas les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). »

ASF : « Cependant, certains médecins psychiatres restent encore attachés à des théories sur les causes de l'autisme, aujourd'hui invalidées par les communautés médicale et scientifique. »

Pour leur part, les présupposés sont des segments de discours dont la validité est entraînée automatiquement par la formulation même de l'énoncé. En imposant le contenu de la proposition, il crée un effet d'évidence tout en la soustrayant à la contestation. Peu utilisés dans les discours étudiés, les présupposés y servent majoritairement à imposer aux allocutaires les caractéristiques que les associations estiment indiscutables.

AFFA : « Dans notre association, de nombreuses femmes ont un enfant autiste » → l'association considère comme acquis que de nombreuses membres autistes sont aussi mères d'enfants autistes.

ASF : « ASF Think Positive ! Association dynamique, Autistes Sans Frontières (ASF) est une coordination nationale, militante et positive qui porte haut et fort des valeurs de solidarité, d'humanisme et de professionnalisme. » → L'association considère comme acquis qu'elle est une association agissante.

VA : « Innovante et proactive, agissant pour faire connaître et reconnaître cette maladie tout en innovant en matière de droit et de prise en charge au niveau national et international. Incontournable, avec plus de 19 ans de lutte contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés. » → L'association considère comme acquis son caractère agissant et disruptif ainsi que sa place dans l'espace public français.

99 Pour rappel, se reporter aux sections : Partie I/ 1.2. *L'autisme en France : état des lieux et thérapeutique* & Partie I/ 1 3. *Les associations liées à l'autisme en France.*

Les associations auto-représentées se distinguent des associations de familles par les usages spécifiques qu'elles font de la ponctuation. Contrairement aux associations de familles, dont l'usage de la ponctuation rentre dans les codes de l'écrit professionnel, les associations de personnes autistes en font un usage atypique qui leur permet de mettre en scène leurs discours en hiérarchisant différents points de vue ; sur les sites de ces associations, la ponctuation participe donc à la construction de la polyphonie.

Là où les associations de familles emploient les guillemets pour effectuer des citations ou mettre en relief une suite de lemmes fonctionnant comme un tout, les associations auto-représentées les utilisent pour remettre en cause la véracité du segment cité, pour paraphraser le discours de leurs opposants et permettre sa critique immédiate ou encore pour introduire des segments de langage plus associés à une expression orale. Ces usages insèrent de la subjectivité dans leur discours et constituent par-là une forme de modalisation.

Familles : AgA : « Il leur est pratiquement impossible de s'engager dans un jeu spontané de « faire semblant » (...) Par exemple : « se laver les mains » est composé de : ouvrir le robinet, se mouiller les mains, prendre le savon, etc. »

Auto-représentées : AA : « sauf que notre association était là pour tout « démonter », point par point » – CLE-A : « Mais les conditions associées ne peuvent pas être considérées comme l'essence même de l'autisme dit « sévère ». (...) En résumé : “ne gêne pas le confort des valides et ne prend pas trop de place, et estime-toi heureux qu'on t'apprenne à te débrouiller”. Comme si tous les valides y parvenaient seuls, et n'avaient pas besoin d'autres valides pour le faire à leur place. »

De plus, là où les associations de familles emploient la casse majuscule pour mettre en relief des titres ou le nom de l'association, les associations de personnes autistes s'en servent aussi pour accentuer certains segments de discours, que ce soit pour souligner leur importance ou pour en introduire la critique. Ces usages informels les distancient d'autant plus des usages formels fait de la casse dans les discours institutionnels.

Familles : VA « VAINCRE L'AUTISME mène une action contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés. » – AgA : « Adhérer à AGIR POUR L'AUTISME c'est en premier lieu nous donner la main en vous positionnant à nos côtés pour faire entendre nos revendications »

Auto-représentées : AA : « nous sommes tous, avant tout, des ÊTRES HUMAINS » – CLE-A : « La présomption d'incompétence et de capacité mentale permet de justifier tout type d'expérimentations et d'études pour le bien des personnes autistes, et plus largement tous

les handicaps, au nom du fameux PROGRÈS... (...) LA PSYCHOPHOBIE ET LE CAPACITISME
COMPLEXIFIENT NOS VIES, PAS L'INVERSE »

Enfin, il est possible d'observer au sein du corpus différents types de modalisation. Comme indiqué précédemment, les associations auto-représentées emploient statistiquement plus d'adjectifs subjectifs que les associations de familles, mais la subjectivité s'exprime aussi à travers le lexème. En dehors du verbe *devoir*, présenté plus haut et très souvent employé dans son usage déontique, les substantifs et adjectifs choisis par les associations peuvent aussi exprimer des jugements. Ainsi, les associations du corpus se servent des modalités pour construire une vision du monde qui puisse influencer les allocutaires de leur discours quant à l'attitude à adopter.

AA : « Notamment, le SEPH. Leur prestation [valeur appréciative, sous-prédicat "spectacle"] lors de l'examen par le Comité a été pitoyable [valeur appréciative], et même certains membres du Comité ont été choqués (et ont vu que « l'incroyable était vrai », au « pays des Droits de l'Homme » : en résumé, la « superbe », l'hypocrisie, le mépris, la tromperie [valeurs épistémiques] polie et sans vergogne [valeur appréciative]). (...) sauf que notre association était là pour tout « démonter » [valeur aléthique], point par point, ce que nous avons fait dans notre Rapport, et dans d'autres rapports plus courts démystifiant les fourberies [valeur aléthique]. »

CLE-A : « La détention [valeur aléthique] dans des établissements spécialisés est antinomique avec la notion de droits fondamentaux (...) Le handicap est une fiction [valeur épistémique] politique qui affirme qu'il existe une différence de nature entre nous et les personnes valides, ce qui permet de justifier les inégalités et les discriminations [valeur aléthique] subies. (...) Ces systèmes favorisent des attitudes [valeur épistémique, sous-prédicat "comportement"] paternalistes et condescendantes [valeurs appréciatives], discréditent nos opinions, nos choix de vie et construisent notre dépendance. »

AIS : « Pour obtenir un diagnostic d'autisme, vous devez [valeur déontique] prendre rendez-vous avec un médecin spécialiste. (...) Ces troubles peuvent provoquer un comportement inadapté [valeur épistémique] dans certaines situations. »

VA : VA : « 8 experts. Le comité scientifique Constitué de véritables [valeur épistémique] experts, leurs découvertes sur la maladie est une nécessité [valeur aléthique] pour la comprendre. (...) En grandissant, certains enfants atteints d'autisme finissent par mener une vie normale ou quasi-normale [valeurs épistémiques]. »

3.3.4. Synthèse et bilan

À l'issue de ces différentes analyses, il est possible de dresser plusieurs bilans. La première section de cette partie est dédiée à un bilan association par association, car toutes expriment une vision de l'autisme qui leur est propre ; vient ensuite un bilan à l'échelle du corpus, afin de tracer un portrait plus global du monde associatif de l'autisme investi dans la défense des droits, pour finir par émettre quelques observations.

3.3.4.1. Synthèse de la situation de chaque association

L'Alliance Autiste est une organisation auto-représentée fondée en 2014, financée par les fonds de son président et qui est une association dite « de projet » à la gouvernance resserrée et existant principalement en ligne. C'est la plus ancienne association de personnes autistes du corpus. Le logotype, les couleurs employées et l'apparence de son site, sobres, génèrent un ethos professionnel. La structure du site traduit la volonté de l'association de se présenter comme orientée vers la collaboration et les institutions européennes. Il accueille des références explicites à l'interdiscours du monde de l'autisme au moyen de liens hypertextes, et notamment vers des discours d'autres personnes autistes. Le discours tenu par l'association sur son site est caractérisé par un fort investissement énonciatif ainsi qu'un fort taux d'autoréférence global, qui permet à l'association de marquer sa spécificité quant aux autres acteurs du monde de l'autisme. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité du groupe dont l'association veut porter les intérêts, les personnes autistes. Cette analyse est corroborée par l'intitulé choisi par l'association. L'étude des lexiques employés par l'association révèle une focalisation sur l'autisme en tant que concept. L'association se distingue des autres associations du corpus par son usage privilégié du substantif « autiste » auquel elle oppose le syntagme « personne non-autiste » et par sa caractérisation de certaines difficultés associées à l'autisme comme à des « troubles subjectifs » et lorsqu'elle fait référence aux différentes approches de l'autisme, privilégie le substantif « accompagnement ». C'est l'association du corpus qui fait le plus référence aux « injustices » elle fait fréquemment référence dans son discours au lexique des droits, des institutions européennes et de la justice, notamment

concernant l'application de la CDPH. Les verbes employés par l'association sont principalement des verbes liés à la communication et à ses difficultés, mais aussi à la souffrance et à l'opposition. Le lexique employé permet de dire que l'association adhère au modèle social du handicap, même s'il n'est pas nommé. Les adjectifs employés par l'association ont majoritairement trait à des caractéristiques humaines des autistes, aux autistes en tant que personnes, mais aussi au lexique de l'administratif. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *l'Alliance Autiste* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation tournée vers l'expression d'un point de vue nouveau sur l'autisme, investi et militant. Cela correspond avec les résultats obtenus après l'analyse de son discours, qui a cependant souligné la dimension explicative du propos de l'association.

L'Association Francophone de Femmes Autistes est une association auto-représentée fondée en 2016, principalement financée par des sponsors s'investissant dans les droits des femmes et qui est une association de projet à la gouvernance resserrée. Les couleurs, le logotype et l'apparence de son site intègrent à la fois l'association dans les codes généraux de l'autisme et dans la reconnaissance de sa diversité. La structure du site traduit la volonté de l'association de se présenter comme orientée vers la thématique des violences envers les femmes et elle fait de nombreuses références à l'interdiscours du monde de l'autisme, tant institutionnel qu'autistique. Le discours tenu par l'association sur son site est caractérisé par un faible investissement énonciatif ainsi qu'un faible taux d'autoréférence global. Lorsqu'elle fait référence à elle-même, l'association priorise largement l'emploi de son nom, ce qui participe à la création d'un effet d'objectivité. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité du collectif de femmes autistes dont elle porte la parole, membres auxquelles elle fait fortement référence. Cette analyse est corroborée par l'intitulé de l'association, son logo, les photos présentées, la structure de son site, mais aussi du lexique, centrés autour des violences faites aux femmes. Elle est de plus en situation de quasi-monopole de la thématique des femmes autistes. C'est l'association du corpus qui fait le plus référence à la psychanalyse, aux Centres Ressources Autisme et l'Aide Sociale à l'Enfance, mais aussi à des institutions officielles, en raison de la forte

collaboration que l'association mène avec ces dernières et dont la mention participe à asseoir sa légitimité. Les verbes employés sont principalement liés à la l'information et au diagnostic, mais aussi à la nécessité, à la souffrance et de manière plus restreinte à l'action militante. Les adjectifs employés ont majoritairement trait aux problématiques des violences sexuelles et de l'autisme chez les femmes et à la psychanalyse. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *l'Association Francophone de Femmes Autistes* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme investie dans les droits des femmes autistes et dans la sensibilisation des pouvoirs publics, ce qui correspond aux résultats obtenus après l'analyse de son discours. Cependant, cette dernière a aussi mis en relief la dimension militante du propos de l'association, qui tire sa légitimité du groupe invisibilisé dont elle est la seule à parler.

Le *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* est une organisation auto-représentée fondée en 2018, financée en partie par les dons et les cotisations. C'est une association dite « de projet » à la gestion militante et représentée à différents endroits du territoire français. C'est la plus récente association de personnes autistes du corpus. La structure, le logotype, les couleurs employées et l'apparence de son site véhiculent un message militant immédiatement repérable qui associe directement le site au mouvement de la neurodiversité. La structure du site traduit la volonté de l'association de se présenter comme orientée vers le recrutement de militants et la mise en avant d'un point de vue politique sur l'autisme. Son discours est fortement délinéarisé et rendu polyphonique au travers de très nombreux hyperliens et références à l'interdiscours du monde de l'autisme, autistique comme non-autistique. Le discours tenu par l'association est caractérisé par un fort investissement énonciatif ainsi qu'un taux moyen d'autoréférence global. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité des personnes autistes en tant que groupe social, alors que l'association indique sur son site ne représenter que ses membres. Cette analyse est corroborée par son intitulé et par le faible taux de référence à ses membres dans son discours. L'étude des lexiques permet d'observer de nombreuses occurrences du lexique de la neurodiversité et du handicap, un fort usage de termes appartenant au lexique des droits et de la désinstitutionalisation, l'association adhère ainsi au modèle

social du handicap. Les verbes employés sont principalement liés à l'action militante, à la revendication et à l'obligation. Les adjectifs utilisés ont majoritairement trait à la dichotomie personne handicapée / non-handicapée et à la dimension humaine des personnes autistes. Ainsi, l'analyse du discours tenu par le *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation disruptive, profondément militante et qui adhère aux mouvements de la neurodiversité et du *Disability Rights Movement*, ce qui correspond avec les résultats obtenus après l'analyse de son discours.

Autisme France est une association de parents et coordination nationale fondée en 1989, qui ne reçoit plus de subventions gouvernementales et fonctionne comme une entreprise associative. C'est la plus ancienne association du corpus. La structure, le logotype, les couleurs employées et l'apparence de son site, sobres, génèrent un ethos professionnel et médical. La structure du site traduit la volonté de l'association de se présenter comme la ressource de référence pour la navigation à travers l'appareil administratif et institutionnel français. Si l'énonciation du site est fortement délinéarisée, peu d'hyperliens renvoient réellement à l'extérieur du site, qui ne présente aucune référence à des discours de personnes autistes et une seule allusion à la psychanalyse, non-nommée. Le discours tenu sur son site est caractérisé par un effacement énonciatif modéré par un taux élevé d'autoréférence global, à travers la fréquente répétition du nom de l'association tout au long du discours ce qui ajoute une certaine officialité aux propos. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité de son statut d'association historique de parents ; elle se présente comme un organisme a-personnel, sans aucune mention à ses adhérents. Cette analyse est corroborée par l'intitulé choisi par l'association. L'étude des lexiques permet d'observer la récurrence de la Haute Autorité de Santé (HAS) dans son discours (trace de l'importance accordée par l'association au respect des recommandations officielles en matière d'autisme) mais pas particulièrement d'occurrences du lexique du militantisme. Les verbes employés sont cependant majoritairement liés à l'obligation et à l'amélioration. L'association recourt à des adjectifs numériques, qui participent à l'effet d'objectivité des propos, mais les adjectifs employés ont majoritairement trait à la prise

en charge et aux démarches juridiques. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *Autisme France* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation militante, qui compte dans le milieu de l'autisme français et surveille l'application des recommandations de la HAS ; cependant, le militantisme qu'elle s'attribue n'est pas entièrement reflété en discours, plus orienté vers l'administratif.

Agir pour l'Autisme est une association de familles fondée en 2013. L'apparence de son site, moderne, la domination de la couleur violette, son logo ainsi que les multiples photos d'enfants, les vidéos et la simplicité de sa structure lui confèrent une apparence conviviale et familiale tout en s'inscrivant dans les codes généraux du monde de l'autisme. L'énonciation du site est très peu délinéarisée, avec un nombre très restreint d'hyperliens renvoyant à un interdiscours et aucun ne renvoyant à des discours de personnes autistes. Le discours tenu par l'association sur son site est caractérisé par un investissement énonciatif moyen, abaissé par un très faible taux d'autoréférence global. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité du collectif d'aidants qu'elle représente, et notamment de parents. Ceci est soutenu par la structure du site, qui accorde une place importante aux interactions entre membres. L'étude des lexiques permet d'observer la fréquente caractérisation de l'autisme comme une pathologie à prendre en charge et son rejet de la terminologie actuelle, dont elle ne mentionne même pas l'existence. L'association est focalisée sur l'ABA, l'éducation et la prise en charge ainsi que dans une moindre mesure de l'emploi. Les verbes employés par l'association sont principalement liés à l'action, à l'identification de problèmes et à leur résolution. Les adjectifs ont majoritairement trait à l'éducation et l'insertion en milieu ordinaire. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *Agir pour l'Autisme* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation investie, centrée autour des enfants et focalisée sur l'amélioration de leur condition et leur insertion sociale par l'éducation en milieu ordinaire, ce qui correspond avec les résultats obtenus après l'analyse de son discours, même si l'analyse a mis en relief le caractère ABA-centré de l'association.

Autisme Info Service est une association de parents reconnue d'intérêt général fondée en 2018, qui obéit à une mission de service public et est en partie financée par des subventions gouvernementales. Elle fonctionne comme une entreprise associative et a des employés. C'est la plus récente association du corpus avec CLE-Autistes. Le logotype, les couleurs employées et l'apparence du site ainsi que sa structure, simples, efficaces et modernes génèrent un ethos professionnel mais dynamique. L'énonciation du site est très peu délinéarisée et sans aucun lien renvoyant à des discours de personnes autistes. Le discours tenu par l'association sur son site est caractérisé par un fort effacement énonciatif et un très faible taux d'autoréférence global, ce qui participe à la création d'un effet d'objectivité et de professionnalisme. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle se conçoit comme un organisme a-personnel composé de personnes non-autistes, corroborer par le fait qu'elle ne mentionne que ses employés. L'association fait un emploi important du VOUS en s'adressant directement à ses allocutaires, qu'elle identifie majoritairement comme des parents. L'étude des lexiques permet d'observer sa prédilection pour des formes de dénomination neutres et la mention de presque toutes les différentes approches de l'autisme, psychanalyse incluse. C'est une des rares associations de familles à employer le lexique de l'errance médicale. Les verbes employés traduisent deux orientations différentes, à la fois la présentation et le conseil est en même temps l'obligation, toutes deux adressées aux parents. C'est l'association du corpus qui recourt le plus aux verbes déclaratifs. Les adjectifs employés ont majoritairement trait à la description des caractéristiques de l'autisme et leur perception sociétale ; l'association utilise peu d'adjectifs numériques et beaucoup d'adjectifs objectifs. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *Autisme Info Service* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation dédiée à l'information fiable, neutre et professionnelle s'adressant à tous ; cependant, l'analyse de son discours fait apparaître le caractère directif de son propos quant à la marche à suivre dans le parcours de soins ainsi que son orientation principale, en direction des parents.

Autistes Sans Frontières est une association de parents et une coordination nationale fondée en 2004 et qui fonctionne sur le modèle de l'entreprise associative. Le

logotype, les couleurs employées et l'apparence du site ainsi que sa structure, sobre mais moderne, génèrent un ethos professionnel. La structure du site traduit la volonté de l'association de se présenter comme orientée vers une organisation militante dirigée par des parents, interprétation soutenue par la forte présence de photographies d'enfants, de bénévoles et de thérapeutes. L'énonciation du site est très peu délinéarisée et ne comporte qu'une référence à une personne autiste connue, au travers d'un rapport au gouvernement. Le discours tenu par l'association sur son site est caractérisé par un fort effacement énonciatif et un très faible taux d'autoréférence global qui concourent avec l'aspect du site à la création d'un effet d'objectivité et de professionnalisme. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité du collectif de parents qu'elle veut représenter. L'étude des lexiques permet d'observer qu'il s'agit de l'association utilisant le plus la terminologie officielle actuelle, qui privilégie des formes neutres, centrées sur l'éducation et notamment l'Éducation Nationale. Elle emploie très fortement le lexique de la prise en charge et des approches éducatives, mais aussi de l'emploi. Les verbes employés sont principalement liés à l'adaptation, le soutien mais aussi l'obligation, et de manière bien plus restreinte, au lexique militant. Les adjectifs ont majoritairement trait à l'éducation et à l'insertion en milieu ordinaire. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *Autistes Sans Frontières* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation militante et professionnelle ; cependant, son discours est surtout focalisé sur l'éducation et l'insertion.

Vaincre l'Autisme est une association de parents fondée en 2001 sous le nom *Léa pour Samy*, qui fonctionne comme une entreprise associative et a des employés. Malgré son orientation vers la récolte de dons, l'association n'a pas fait de démarches auprès de l'État pour être reconnue d'intérêt général et faire bénéficier ses donateurs de la défiscalisation de leurs dons. Le logotype, les couleurs, les nombreuses photos d'enfants et l'apparence générale du site lui confèrent une apparence conviviale et familiale tout en s'inscrivant dans les codes généraux du monde de l'autisme. La structure du site traduit quant à elle la volonté de l'association de se présenter comme détenant la solution à l'autisme. L'énonciation du site est délinéarisée, mais ce dernier ne présente aucun lien fonctionnant qui dirige l'allocutaire vers une quelconque organisation du monde de

l'autisme. Le discours tenu sur son site est caractérisé par un fort investissement énonciatif et un très fort taux d'autoréférence global. La répétition de son nom permet de faire en sorte que ses allocutaires gardent en permanence son but à l'esprit. L'étude des différentes valeurs associées au déictique NOUS permet d'établir qu'elle tire sa légitimité du collectif de parents qu'elle veut représenter. L'association s'adresse directement à ses allocutaires, qu'elle identifie immédiatement comme bénévole ou donneur potentiel. L'étude des lexiques permet d'observer qu'il s'agit de l'association faisant le plus référence aux enfants autistes, aux lexiques de la prise en charge et à la recherche. C'est aussi la seule à ne faire aucune référence à l'ancienne terminologie mais assimile l'autisme à une pathologie curable. Les verbes employés sont essentiellement liés à l'action, notamment militante, et au soutien. Elle fait un important usage de verbes factifs et du verbe « vaincre. » Les adjectifs numériques employés par l'association accentue l'idée d'une épidémie d'autisme. Les adjectifs ont majoritairement trait au lexique de la maladie et de l'action juridique et renvoient à la nécessité du regroupement associatif. Ainsi, l'analyse du discours tenu par *Vaincre l'Autisme* sur son site web permet d'établir que l'association veut se présenter comme une organisation particulièrement militante et centrée sur les enfants, ce qui correspond aux résultats obtenus après l'analyse de son discours.

3.3.4.2. Bilan et interprétation

À l'échelle du corpus, les analyses réalisées ont permis d'établir que les discours tenus par les associations du corpus sur leurs sites web respectifs possèdent de nombreux points communs. Au niveau iconique, elles s'ancrent très majoritairement dans les codes traditionnels de l'autisme tout en intégrant les couleurs de l'arc-en-ciel, symbole de la diversité des autismes. Au niveau discursif, elles délinéarisent toute leur énonciation (même si à des degrés divers) et partagent de nombreux éléments de vocabulaire. L'autisme y est généralement abordé comme un handicap et il existe un maintien modéré de l'ancienne terminologie, une exposition au moins partielle au lexique de la neurodiversité mais aussi un désintérêt commun pour certains thèmes comme l'adolescence et la vieillesse. Enfin, il semble se maintenir une méfiance envers l'État, même pour des associations aussi installées qu'*Autisme France* ou l'AFFA, qui pourtant

collaborent activement avec tout un nombre d'instances et comités officiels. Cette méfiance est repérable par le refus de percevoir des subventions publiques, même lorsque la possibilité leur en est offerte. Cette observation est soutenue par la nécessité que ressent *Autisme Info Service*, qui répond à une mission de service public et est en partie financée par l'institution publique, de préciser qu'elle reste « indépendante des pouvoirs politiques et publics » ainsi que par l'absence de démarche pour l'obtention d'une reconnaissance d'intérêt général par *Vaincre l'Autisme*, qui augmenterait pourtant probablement le volume de dons reçus.

Cependant, différents éléments viennent séparer les associations auto-représentées des associations de familles, et en premier lieu le fait qu'elles effectuent elles-mêmes cette distinction. Ensuite, les premières sont encore toutes des associations de projets tandis que les secondes fonctionnent toutes sur le modèle de l'entreprise associative [DANSAC 2013], y compris la plus récente. Sur le plan discursif, les sites des associations autistes font bien plus référence à l'interdiscours, tant associatif qu'institutionnel ou autistique, ce qu'évitent les associations de familles. Leurs discours témoignent d'un investissement énonciatif plus fort et d'un emploi supérieur au lexique du militantisme, des droits et des problèmes sociaux ainsi que d'une volonté d'aborder l'individu autiste en tant que personne. Ils sont aussi bien plus polyphoniques, ces associations ne cherchant pas à cacher le dissensus mais justement à en parler, abordant des thématiques nouvelles dans la sphère française de l'autisme. Les usages de la ponctuation et de la casse faits par *l'Alliance Autistes* et *CLE-Autistes* éloignent les propos tenus sur ces sites des standards écrits attendus des institutions officielles mais participent à la modalisation de leurs discours. Ces associations adhèrent au modèle social du handicap. Si le discours de l'AFFA adopte pour sa part certaines caractéristiques des discours institutionnels, dont un effacement énonciatif, ce début d'institutionnalisation est contredit par le maintien d'un lexique militant. Les discours des associations de personnes autistes s'organisent ainsi autour de l'expression de leur point de vue et de leurs besoins, exprimés en rapport avec ce qu'elles perçoivent comme étant le discours dominant dans leur société.

De leur côté, les associations de familles, si leurs discours ont pour certains un caractère militant, ils se distinguent par une présence en discours moins prononcée, à

l'exception de *Vaincre l'Autisme*, avec un degré de militantisme moindre et une polyphonie bien plus limitée. Leurs discours se focalisent surtout sur l'enfant autiste, son éducation et sa prise en charge et l'évitement de certains thèmes comme la sexualité, l'errance diagnostique et l'auto-représentation, mais aussi le placement abusif d'enfants autistes par les services sociaux et l'impact du Covid. Elles adhèrent toutes au modèle médical du handicap et ont été exposées, au moins en partie, au vocabulaire et concepts du mouvement de la neurodiversité. Pourtant, leurs sites ne comportent presque aucune référence à des discours de personnes autistes, à leurs associations ou même à des personnalités autistes connues, ceci en dépit de la forte promotion de leur insertion sociale que font les associations de parents. La psychanalyse, contre laquelle ces associations se sont historiquement élevées et qui est encore un acteur important au sein du monde médical français, connaît un traitement similaire, les associations de familles recourant régulièrement aux sous-entendus pour y faire référence. Ces différents éléments, qui relèvent de l'effacement du dissensus et de l'évitement des sujets polémiques, sont caractéristiques d'un phénomène d'institutionnalisation du discours des associations de familles. Cette transformation a cependant lieu à des degrés divers.

En raison de l'absence d'articles de recherche étudiant les discours des associations françaises ayant pour objet l'autisme et relevant de l'analyse de discours, il est difficile de comparer le présent travail avec d'autres du même domaine. Pour autant, il m'est possible de commenter quelques-uns des résultats des travaux présentés dans *l'État de la question*. Dans son article de 2016 et portant sur des articles de journaux publiés entre 1988 et 2008, Florence Vallade mettait en lumière dans la presse française la présence d'éléments de discours empruntés aux associations de familles. Au sein de mon corpus, si une analyse lexicale vient confirmer l'association de l'autisme au handicap ainsi que sa corrélation aux approches comportementales, celles-ci sont concurrencées par les approches éducatives, et je n'ai pas relevé de recours particuliers à un lexique de l'énigmatique ni d'association générale de l'autisme avec la notion d'épidémie, la majorité des associations faisant même explicitement référence au fait qu'il ne s'agit pas d'une maladie. En ce qui a trait aux travaux de Heilker [HEILKER 2012] et de Stevenson, Gernsbacher et Harp [STEVENSON, GERNSBACHER ET HARP 2011], j'ai effectivement relevé sur les sites des associations de familles une forte orientation du discours en direction des

enfants autistes, ce qui indique qu'il existe certaines similarités entre les discours des associations de parents américaines et françaises. Enfin, certains éléments relevés au cours de ce travail permettent de compléter les observations faites par Chamak au sujet des associations françaises [CHAMAK 2008, 2009, 2010a, 2010b, 2018, 2019a et 2019b]. Si elles emploient bien la terminologie internationale en vigueur et que l'étude des lexiques confirme une orientation pro-thérapies cognitivo-comportementales chez les associations de familles, je n'ai pas relevé d'association significative de l'autisme à une souffrance parentale ni une dénonciation directe de la psychanalyse. Le phénomène d'effacement du dissensus mis en évidence au cours de ce mémoire confirme l'observation de la sociologue concernant la tendance des grandes associations à ignorer les discours contradictoires et à vouloir afficher un discours uni sur la situation de l'autisme en France, c'est-à-dire leur vision de l'autisme et de sa prise en charge. Enfin, si les discours des associations auto-représentées diffèrent effectivement fortement de ceux des associations de familles, toutes n'adhèrent pas au modèle social du handicap, et l'activité de sensibilisation de l'une d'entre elles constitue en soi une activité de *lobbying* auprès des institutions. Ainsi, les caractéristiques de mon corpus dressent un portrait du discours des associations s'intéressant à l'autisme en France relativement différent de ce que laissaient présumer les travaux antérieurs sur le sujet. Ces écarts peuvent cependant s'expliquer par les importants changements qui ont eu lieu ces dernières années dans le monde de l'autisme français.

CONCLUSION

Dans ce mémoire, je me suis intéressée aux caractéristiques de l'énonciation des discours associatifs relatifs à l'autisme, plus spécifiquement dans le domaine de la défense des droits. J'ai ainsi étudié les discours tenus sur les sites web de huit associations françaises, cinq associations de familles et trois associations de personnes autistes dirigées exclusivement par ces dernières, dites associations auto-représentées. Mon travail s'est organisé autour de la question suivante : quelles sont les caractéristiques des différents discours en ligne des associations françaises relatives à l'autisme s'impliquant dans la défense des droits ?

Afin d'y répondre, je me suis appuyée sur les analyses statistiques des lemmes employés par les associations dans leur discours, notamment l'analyse des déictiques et des valeurs qui leur étaient attribuées, mais aussi des substantifs, verbes et adjectifs employés afin de déterminer des lexiques employés et évités. Je me suis de plus intéressée à des phénomènes comme la modalisation, les figements discursifs ou encore les différents emplois de la ponctuation. J'ai aussi procédé à une analyse des sites web eux-mêmes, parties prenantes de l'énonciation des discours qui y sont contenus en raison de leur nature intrinsèquement numérique. J'ai complété ce travail par des recherches sur l'histoire de l'autisme en France, l'identité des associations étudiées, les différentes données sociologiques ainsi que leur histoire, afin de pouvoir pleinement analyser leurs dispositifs communicationnels respectifs.

Au regard des tensions qui caractérisent le milieu de l'autisme français, ma première hypothèse a consisté à postuler l'existence d'une différence entre l'énonciation des associations de famille et les associations auto-représentées, c'est-à-dire gérées directement par des personnes autistes, hypothèse qui a été validée au cours de ce travail. Les discours des associations de personnes autistes sont globalement plus militants et plus polyphoniques que ceux des associations de familles, ils abordent de nouvelles thématiques et font de nombreuses références à un interdiscours diversifié. Leur lexique militant est souvent accompagné d'expressions issues du langage oral, éléments qui, conjugués à leur usage globalement différent et plus usuel de la casse

majuscule et de la ponctuation, donnent un caractère moins institutionnel à leurs discours. Ma seconde hypothèse a été l'existence d'une tendance à l'institutionnalisation du discours des associations de familles, même si certaines continuent à rappeler le caractère militant de leur mission. Cette hypothèse a elle aussi été validée, les discours de ces associations montrant globalement un investissement énonciatif plus faible, un recours moindre au lexique militant et surtout, un effacement du dissensus, caractéristique d'un phénomène d'institutionnalisation, la psychanalyse étant souvent mentionnée par des sous-entendus et les discours tenus par des personnes autistes étant simplement ignorés. Ces différents éléments ont aussi corroboré ma troisième hypothèse, qui supposait un discours bien plus personnalisé et subjectif de la part des associations auto-représentées.

Ainsi, les différentes analyses effectuées ont permis de répondre à mon questionnement initial : les discours des associations de personnes autistes sont des discours plus militants et plus polyphoniques tout en abordant des thématiques évités par les associations de familles. Les discours de ces dernières sont moins militants et plus institutionnalisés, évitant de faire référence à des discours différents des leurs. Ce travail a permis de mettre en perspective les précédents travaux réalisés sur les discours tenus sur l'autisme, même si aucun n'avait abordé le sujet avec les outils de l'analyse de discours. Les discours des associations de familles ont ainsi connu une transformation importante au cours de ces dernières années, et à travers elles, le discours public tenu sur l'autisme en France.

Cependant, certains aspects de ce travail pourraient être approfondis, notamment la modalisation au travers des temps verbaux et l'impact de l'interactivité des sites web sur l'énonciation des discours tenus. De plus, les discours étudiés proviennent uniquement des sites des associations : une prise en compte de leurs publications sur les réseaux sociaux mais aussi des rapports publiés et des campagnes de communication permettrait de brosser un portrait discursif plus global des discours de ces associations.

Ces réflexions conduisent à l'interrogation suivante : les caractéristiques des discours étudiés au sein de ce mémoire se maintiennent-elles une fois les analyses étendues à tous les médias de communication employés par les associations ?

BIBLIOGRAPHIE

ABA Autisme France (s.d.). *Page d'accueil*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <https://www.aba-autisme-france.fr/>

Agir pour l'Autisme (s.d.). *Page d'accueil*. [en ligne]. Consulté le 2 février 2022. À l'adresse : <https://agirpourelautisme.org/>

Alliance Autiste (s.d.). *Page d'accueil*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <https://allianceautiste.org/wp/>

Alliance Autiste (2014). *Le terme « Personnes Non Autistes » et sa distinction*. [en ligne]. Consulté le 13 mai 2022. À l'adresse : <https://allianceautiste.org/presentation-2014/distinction-paa-pna/>

Alliance Autiste (25 février 2015). *Rapport alternatif à propos des enfants autistes*. À destination du Committee on the Rights of Children, ONU.

America's Disability Community (24 octobre 2018). *How Satoshi Tajiri, a Game Designer with Autism, Created an International Phenomenon*. [en ligne]. Consulté le 2 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.ameridisability.com/post/satoshi-tajiri-how-a-little-known-game-designer-used-his-autism-to-create-an-international-phenomenon>

American Psychiatric Association (APA), Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., Pull, M.-C. (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5e éd.. Paris : Elsevier Masson.

Amossy, R. (2005). De l'apport d'une distinction : dialogisme vs polyphonie dans l'analyse argumentative. Dans : J. Bres éd., *Dialogisme et polyphonie : Approches linguistiques* (2005, chap.4), pp. 63-73. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.bres.2005.01.0063>

Amossy, R. (2010). *La présentation de soi : ethos et identité verbale*. Paris : Presses Universitaires de France.

Amsteus, M., Al-Shaabani, S., Wallin, E., & Sjöqvist, S. (2015). Colors in Marketing: A Study of Color Associations and Context (in) Dependence. *The International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 6, pp. 32-45.

Archives Autonomies (2019). *Sommaires du journal Handicapés Méchants (1974-1979) - Fragments d'Histoire de la gauche radicale*. [en ligne]. Consulté le 7 septembre 2020. À l'adresse : <https://archivesautonomies.org/spip.php?article9>

Asperger Intégration (s.d.). *Les 4 A. Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau*. [en ligne]. Consulté le 8 mars 2022. À l'adresse : <http://www.asperger-integration.com/alliance-les-4a.html>

Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA) (s.d.). *Page d'accueil*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <https://femmesautistesfrancophones.com/>

Ateş, B., (s.d.). *The Autism Symbol and Its Change Over the Years*. [en ligne]. Good Autism School. Consulté le 13 mars 2022. À l'adresse : <https://goodautismschool.com/autism-symbol/>

Autisme France (s.d.). *Page d'accueil*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <http://www.autisme-france.fr/>

Autisme France (février 2014). *Communiqué sur la 5e condamnation de la France par le Conseil de l'Europe*.

Autism Network International (ANI) (s.d.). *About*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <http://autismnetworkinternational.org/>

Autism Network International (ANI) (2005). *History. Autism Network International - The Development of a Community and its Culture*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <http://autismnetworkinternational.org/>

Autism Network International (ANI) (s.d.). *Autreat*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <http://autismnetworkinternational.org/autreat.html>

Autism Society of America (ASA) (s.d.). *History*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.autism-society.org/about-the%20autism-society/history/>

Autism Speaks (2009). *I am Autism Speaks*. (document accompagnant un évènement "World Focus on Autism") [enregistrement vidéo]. Consulté le 3 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=yU2paLv1MGE>

Autism Research Institute (s.d.). *Temple Grandin: Inside ASD*. [en ligne]. Consulté le 2 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.autism.org/temple-grandin-inside-asd/>

Autism Speaks (2018). *Ways you can Light It Up Blue on Autism Awareness Day*. [en ligne]. Consulté le 6 mai 2022. À l'adresse : <https://www.autismspeaks.org/blog/ways-you-can-light-it-blue-world-autism-awareness-day>

Autistan (s.d.). *Autistan*. [en ligne]. Consulté le 6 mai 2022. À l'adresse : <https://autistan.org/fr/l-autistan/>

Autistes Sans Frontières (ASF) (s.d.). Page d'accueil [en ligne]. Consulté le 02 février 2022. À l'adresse: <https://www.autistessansfrontieres.com/>

Autistic Empire (2019). *Autistic Pride*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.autisticempire.com/autistic-pride/>

Autistic Self Advocacy Network (ASAN) (s.d.). *About*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://autisticadvocacy.org/about-asan/>

Autistic Self Advocacy Network (ASAN) (7 octobre 2009). *Disability Community Condemns Autism Speaks*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://autisticadvocacy.org/2009/10/disability-community-condemns-autism-speaks/>

Autscape [en ligne]. *Concept*. Consulté le 5 septembre 2020. À l'adresse : <http://www.autscape.org/about/concept>

Bachimont, B. (2001). Dossier patient et lecture hypertextuelle: Problématique et discussion. *Les Cahiers du numérique*, 2, pp. 105-123. <https://doi.org/>

Bakhtine, M. (1984). *Problems Of Dostoevskys Poetics*. [PDF]. USA, Minneapolis : University of Minnesota Press.

Baumer, N. & Frueh, J. (2021). *What is Neurodiversity ?* [en ligne]. Harvard Health Publishing. Consulté le 28 mai 2022. À l'adresse : <https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645>

Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2019). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), pp. 427-453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>

Brenner, J. (2021). *The Puzzle Piece Vs. Infinity Symbol — What To Use To Represent Autism?* [en ligne]. Study Breaks. Consulté le 13 mars 2022. À l'adresse : <https://studybreaks.com/thoughts/puzzle-piece-infinity-symbol-as-a-symbol-for-autism/>

Briggs, J. (2020). The Enduring Fortress: the Influence of Bruno Bettelheim in the Politics of Autism in France. *Modern Intellectual History*, 17(4), pp. 1163-1191. <https://doi.org/10.1017/S1479244319000015>

Brügger, N. (2009). Website history and the website as an object of study. *New media & society*, 11, pp. 115-132. <https://doi.org/10.1177/1461444808099574>

Buie, T. (1er mai 2013). The Relationship of Autism and Gluten. *Clinical Therapeutics*, 35(5), pp. 578-583. [10.1016/j.clinthera.2013.04.011](https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2013.04.011)

Busch F. (2010). Distinguishing psychoanalysis from psychotherapy. *The International Journal of Psychoanalysis*, 91(1), 23–61. DOI: 10.1111/j.1745-8315.2009.00231.x

Cardiff Third Sector Council (2019). *Autistic Advocates Going Gold on World Autism Day*. [en ligne]. Consulté le 31 août 2020. À l'adresse : <https://c3sc.org.uk/autistic-advocates-going-gold-on-world-autism-day/>

Chamak, B. (2008). Les associations de parents d'enfants autistes - De nouvelles orientations. *Med Sci*, 24(8-9), pp. 768-770.
<https://doi.org/10.1051/medsci/20082489768>

Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni*, 68, pp. 61-. <https://doi.org/10.4000/quaderni.268>

Chamak, B. (2010a). Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme. *Sud/Nord*, 25(1), pp. 71-80. <https://doi.org/10.3917/sn.025.0071>

Chamak, B. (2010b). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, 4(2), pp. 103-115.
[10.1016/j.alter.2010.02.001](https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001)

Chamak, B. (2018). Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept « autism-friendly ». *Enfances & Psy*, 80, pp. 63-73.
<https://doi.org/10.3917/ep.080.0063>

Chamak, B. (2019a). Les nouvelles représentations parentales de l'autisme. Dans : M. Bydlowski éd., *Recherches en psychopathologie de l'enfant*, pp. 163-177. Toulouse, France : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bydlo.2019.01.0163>

Chamak, B. (2019b). Lobbying associatif : l'exemple de l'autisme. *Revue Médecine et Philosophie, Humanisme et Autisme*, 1. [hal-02103292](https://doi.org/10.3917/eres.bydlo.2019.01.0163)

Clemens, N. A. (2014). What Is Medical about Psychoanalysis—and What Is Psychoanalytic about Medicine? *Journal of Psychiatric Practice*, 20(4), pp. 291–293.
[http://dx.doi.org/10.1097/01.pra.0000452566.90663.60](https://doi.org/10.1097/01.pra.0000452566.90663.60)

Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes (CLE-Autistes) (s.d.). *Accueil*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <https://cle-autistes.fr/>

Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes (CLE-Autistes) (s.d.). *Discours de haine*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <https://cle-autistes.fr/>

Comité des Droits de l'Enfant (CRC, Committee on the Rights of Children) (22 juin 2015). *Liste de points concernant le cinquième rapport périodique de la France*. 68^e session, point 4.

Comité National Consultatif d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) (2007). *Avis n°102. Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*.

Cornier, V. (31 décembre 2019). *Témoignage TED : Josef Schovanec, autiste, entre autres*. [en ligne]. Hیزی (by Handicap International). Consulté le 1 septembre 2020. À l'adresse : <https://hizy.org/fr/relations/sociales-amicales/josef-schovanec-autiste-entre-autres>

Cottin-Marx, S. (2019). *Sociologie du monde associatif*. Paris : La Découverte.

Cottraux, J. (2010). Chronique d'une génération : comment la psychanalyse a pris le pouvoir en France. Dans : M. Borch-Jacobsen, J. Cottraux, D. Pleux, J. Van Rillaer & C. Meyer (dir.). *Le livre noir de la psychanalyse. Nouvelle édition abrégée* (2010), pp. 294-317. Paris : Les Arènes.

Cuny, F. (2012). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. *Annales Médico-psychologiques*, 170(7), pp. 482-484. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.06.017>.

Cussó, R., & Gobin, C. (2008). Du discours politique au discours expert : le changement politique mis hors débat ? *Mots. Les langages du politique* [En ligne], 88 pp. 5-11. <https://doi.org/10.4000/mots.14203>

Czech, H. (19 avril 2018). Hans Asperger, National Socialism, and "race hygiene" in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*, 9(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>

Danon-Boileau, L. (2012). *Voir l'autisme autrement*. Paris : Odile Jacob.

Dansac, C. (2013). *Gouvernance des associations et motivation des bénévoles – Rapport phase 1 GARP*. (Rapport de recherche).

Dawson, M. (2003). *Bettelheim's Worst Crime : Autism and the Epidemic of Irresponsibility*. [en ligne]. No Autistic Allowed. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html

Dawson, M. (2004). *The Misbehaviour of Behaviorists : Ethical Challenges to the Autism-ABA Industry*. [en ligne]. No Autistic Allowed. Consulté le 26 juin 2019. À l'adresse : https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html

De Angelis, R. (2017). La linguistique de corpus à l'épreuve du numérique : textes, textures, documents. *Dossiers d'HEL, SHESL, Dossier Analyse et exploitation des données de corpus linguistiques*, 11, pp. 81-95. hal-01511280

Dekker, M. (7 octobre 1999). *In our own terms : Emerging autistic culture*. [en ligne]. The Autscope Organization. Consulté le 7 septembre 2020. À l'adresse : <http://www.autscope.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf>

Détrie, C., Siblot, P., Verine, B., Steuckardt, A. (2017). *Termes et concepts pour l'analyse du discours. Une approche praxématique*. Paris : Champion.

Dictionnaire Larousse (s.d.). *Internet*. [en ligne]. Consulté le 07 avril 2022. À l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/Internet/187862>

Dictionnaire Larousse (s.d.). *Web*. [en ligne]. Consulté le 07 avril 2022. À l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/Web/82747>

Dionisi, J.-P. (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(4), pp. 236-242. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.12.002>

Dixon, D., Vogel, T., & Tarbox, J. (2012) A Brief History of Functional Analysis and Applied Behaviour Analysis. Dans : Matson, J. L. (éd.) *Functional Assessment For Challenging Behaviors*. New York et Londres : Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3037-7_2

Douglas, M. (1999). *Comment pensent les institutions*. [Traduction française]. Paris : La Découverte.

Drori, G. S., Delmestri, G., & Oberg, A. (2016). The Iconography of universities as institutional narratives. *Higher Education*, 71, pp. 163–180.
<https://doi.org/10.1007/s10734-015-9894-6>

Ducrot, O. (1969). Présupposés et sous-entendus. *Langue française*, 4, pp. 30-43.
<https://doi.org/10.3406/lfr.1969.5456>

État français (1901, m.-a.-j. 1^{er} janvier 2020). *Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association*. [en ligne]. LégiFrance. Consulté le 3 août 2020. À l'adresse :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006069570>

État français (1996). *Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme*. [en ligne]. LégiFrance. Consulté le 5 août 2020. À l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000746537/>

État français (11 février 2005, m.-a.-j. 1^{er} janvier 2020). *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. [en ligne]. LégiFrance. Consulté le 3 août 2020. À l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/2020-10-26/>

Eynaud, P., Chatelain-Ponroy, S., & Sponem, S. (2011). *Enquête Gouvernance : les premiers résultats*. *Jurisassociations*, 447, pp. 22-26. [⟨halshs-00631711⟩](#)

Farnel, F.-J. (1994). *Le lobbying. Stratégies et techniques d'intervention*. [Traduction française]. Paris : Éditions d'Organisation.

Fédération Française Sésame Autisme (s.d.). *Accueil*. [en ligne]. Consulté le 31 août 2020. À l'adresse : <https://sesameautisme.fr/>

Figaro Santé (8 mars 2012). *Autisme : encore un sursis pour la psychanalyse*. [en ligne]. Consulté le 29 juillet 2020. À l'adresse : <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/03/08/17695-autisme-encore-sursis-pour-psychanalyse>

Flaherty, D. K. (2011). The Vaccine-Autism Connection: A Public Health Crisis Caused by Unethical Medical Practices and Fraudulent Science. *Annals of Pharmacotherapy*, 45(10), pp. 1302–1304. <https://doi.org/10.1345/aph.1Q318>

Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on Communication and Speech for Children With Autism Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), pp. 178-195. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0022\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0022))

Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris : Gallimard.

France Culture (10 juin 2018). *Le comité de lutte des handicapés - Ép. 2/2 - Attention ! Handicapée méchante. Une femme par-delà le handicap*. [en ligne]. Consulté le 7 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/attention-handicapee-mechante-une-femme-par-dela-le-handicap-22-le-comite-de-lutte-des-handicapes>

Freshers live (09 juin 2020). *Autistic Pride Day 2020: Important date, History, Causes and Facts about Autism*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020]. À l'adresse : <https://news.fresherslive.com/about/autistic-pride-day>

Gernsbacher, M. A., Raimond, A. R., Stevenson, J. L., Boston, J. S., Harp, B. (2018). Do puzzle pieces and autism puzzle piece logos evoke negative associations? *Autism*, 22(2), pp. 118–125. <https://doi.org/10.1177/1362361317727125>

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de minuit.

Golse, B. (2009). A propos du packing. *Le Carnet PSY*, 136, 22-22. <https://doi.org/10.3917/lcp.136.0022>

Gosselin, L. (2010). *Les modalités en français*. Leiden, Pays-Bas : Rodopi Brill.

Gross, L. (2016). In Search of Autism's Roots. *PLoS Biology*, 14(9).
<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2000958>

Groupe National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) (s.d.). *Présentation des CRA et leurs missions*. [en ligne]. Consulté le 21 octobre 2021. À l'adresse :
<https://gncra.fr/les-cra/presentation-des-cra-et-leurs-missions/>

Haag, G. (2007). Les enveloppes corporeo-psychiques. Dans : P. Delion éd., *La pratique du packing: avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie*, pp. 31-47. Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delio.2007.01.0031>

Haag, G. (2018). *Le Moi corporel, Autisme et développement*. Paris : Presses Universitaires de France.

Happé, F. & Frith, U. (2010). *Autism and Talent*. Londres : The Royal Society.

Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) (17 septembre 2015). *Des experts de l'ONU demandent à la France la cessation de l'institutionnalisation d'un enfant autiste dans un hôpital psychiatrique*. À l'adresse :
<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16443&LangID=F>

Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) (2019). *Report on the deprivation of liberty of persons with disabilities*.

Haute Autorité de Santé (HAS) (2012). *Recommandation de bonne pratique - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.

Heilker, P. (2012). Autism, Rhetoric, and Whiteness. *Disability Studies Quarterly*, 32(4), pp. 193-204. <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v32i4.1756>

Hoarau, C. & Laville, J. (2008). *La gouvernance des associations : Économie, sociologie, gestion*. Toulouse, France : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.lavil.2008.01>

Humble, K. (11 mars 2018). *Going Gold For Autism Acceptance*. [en ligne]. Autistic UK. Consulté le 31 août 2020. À l'adresse : <https://autisticuk.org/going-gold-for-autism-acceptance/>

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) (dir.) (2004). *Psychothérapie : Trois approches évaluées*. (Expertise collective). Paris : Les éditions Inserm.

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) (13 janvier 2017). *Autisme - Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. [en ligne]. Consulté le 29 juillet 2020. À l'adresse : <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>

Institut Santé Autisme (s.d.). *Accueil*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.autisme.institutsante.fr/>

Issartel, M.-H. (1er mars 2012). *Institut Psychanalytique de l'Enfant : "Une pratique de funambule"*. [en ligne]. Lacan Quotidien, 144 [blog de l'ECF, l'École de la Cause Freudienne]. Consulté le 25 août 2020. À l'adresse : <https://lacanquotidien.fr/blog/2012/01/lacan-quotidien-n144-une-pratique-de-funambule-par-marie-helene-issartel/>

Joubert, M. (2009). *L'enfant autiste et le psychanalyste. Essai sur le contre-transfert dans le traitement des enfants autistes*. Paris : Presses Universitaires de France.

Journal Officiel (s.d.). *Autistes sans frontières – coordination nationale*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b_archive/20040007/1652

Journal Officiel (s.d.). *Autisme Info Service*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse :

https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b/20180002/1541

Journal Officiel (s.d.). *Léa pour Samy* [futur Vaincre l'Autisme]. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b_archive/20010013/1343

Journal Officiel (s.d.). *Vaincre l'Autisme*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b/20090041/2195

Journal Officiel (s.d.). *Agir pour l'Autisme*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b/20130024/346

Journal Officiel (s.d.). *Autisme France*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b_archive/19890043/0092

Journal Officiel (s.d.). *Association Francophone de Femmes Autistes (AF2A)*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b/20160043/697

Journal Officiel (s.d.). *Alliance Autiste*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b/20140025/1149

Journal Officiel (s.d.). *CLE-Autistes*. [en ligne]. Consulté le 29 janvier 2022. À l'adresse : https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/detail-annonce/associations_b/20180039/1381

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, pp. 217-250.

Kerbrat-Orecchioni, K. (1987). *L'implicite*. Malakof : Armand Colin.

Kirkham, P. (2017). 'The line between Intervention and Abuse' – Autism and Applied Behaviour Analysis. *History of the Human Sciences*, 30(2), pp. 107–126.
<https://doi.org/10.1177/0952695117702571>

Korda, R., Mereo, F. (6 mars 2017). *François Fillon «pas autiste» : SOS - Autisme France saisit le CSA*. Le Parisien. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse :
<https://www.leparisien.fr/societe/sante/francois-fillon-pas-autiste-sos-autisme-france-saisit-le-csa-06-03-2017-6736407.php>

Krieg-Planque, A. (2015). Construire et déconstruire l'autorité en discours. Le figement discursif et sa subversion. *Mots. Les langages du politique* [en ligne], 107.
<https://doi.org/10.4000/mots.21926>

Krieg-Planque, A. (2017). *Analyser les discours institutionnels*. Malakof : Armand Colin.

Lai, M. C., et al. (2017). Quantifying and exploring Camouflaging in Men and Women with Autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(6), pp. 690–702.
<https://doi.org/10.1177/1362361316671012>

Laville, J.-L. (2001). Vers une économie sociale et solidaire ? *Revue internationale de l'économie sociale*, 281, pp. 39-53. <https://doi.org/10.7202/1024020ar>

La voix du Nord (29 janvier 2021). *Trois ans d'attente pour obtenir un diagnostic au Centre de ressources autismes à Lille : « Inacceptable »*. Consulté le 07 décembre 2021. À l'adresse : <https://www.lavoixdunord.fr/702286/article/2020-01-29/trois-ans-d-attente-pour-obtenir-un-diagnostic-au-centre-de-ressources-autismes>

Le Monde (5 février 2014). *La France critiquée pour sa scolarisation d'enfants autistes*. [en ligne]. Consulté le 28 juillet 2020]. À l'adresse :

https://www.lemonde.fr/societe/article/2014/02/05/scolarisation-des-enfants-autistes-la-france-condamnee-par-le-conseil-de-l-europe_4360722_3224.html

Le Monde (8 mars 2005). *Psychothérapies, le défi de l'évaluation*. [en ligne]. Consulté le 4 septembre 2020. À l'adresse : https://www.lemonde.fr/vous/article/2005/03/08/psychotherapies-le-defi-de-l-evaluation_400827_3238.html

Le Mouvement Associatif (janvier 2020). *Plaquette de présentation* [PDF]. Janvier 2020. Consulté le 05 août 2020. À l'adresse : <https://lemouvementassociatif.org/nos-missions/>

Le Nouvel Obs (1^{er} mars 2001). *Autisme : le procès de l'infanticide*. [en ligne]. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.nouvelobs.com/societe/20010301.OBS2020/autisme-le-proces-de-l-infanticide.html>

Libération (8 août 2015). *Plus de 100 associations dénoncent le placement abusif d'enfants autistes*. [en ligne]. Consulté le 20 octobre 2021. À l'adresse : https://www.liberation.fr/societe/2015/08/08/plus-de-100-associations-denoncent-le-placement-abusif-d-enfants-autistes_1360663/

Longhi, J. (2013). Essai de caractérisation du tweet politique. *L'information grammaticale*, 136, pp. 25-32. halshs-00940202

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), pp. 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(issue 10146), pp. 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

Maingueneau, D. (2002). Problèmes d'ethos. *Pratiques : linguistique, littérature, didactique*, pp. 113-114, 55-67. <https://doi.org/10.3406/prati.2002.1945>

Maingueneau, D. (2011). Pertinence de la notion de formation discursive en analyse de discours. *Langage et société*, 135(1), pp. 87-99. <https://doi.org/10.3917/lis.135.0087>

Maingueneau, D. (2014a). *Discours et analyse de discours*. Paris : Armand Colin.

Maingueneau, D. (2014b). Retour critique sur l'éthos. *Langage et société*, 2014/3 (149), pp. 31-48. <https://doi.org/10.3917/lis.149.0031>

Maleval, J.-C. (1^{er} mars 2012). *Ecoutez les autistes !* [en ligne]. Lacan Quotidien. Consulté le 24 août 2020. À l'adresse : <http://www.lacanquotidien.fr/blog/wp-content/uploads/2012/03/DOSSIER-DE-PRESSE-2.-Ecoutez-les-autistes-Par-Jean-Claude-Maleval.pdf>

Manzo, K. (2008). Imaging Humanitarianism: NGO Identity and the Iconography of Childhood. *Antipode*. 40(4), pp. 632-657. DOI:[10.1111/j.1467-8330.2008.00627.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-8330.2008.00627.x)

Merrien, F.-X. (1999). La Nouvelle Gestion publique : un concept mythique. *Lien social et Politiques*, 41, pp. 95-103. <https://doi.org/10.7202/005189ar>

Mesibov, G.B., *et al.* (2004). The Origins and History of the TEACCH Program. Dans : *The Teacch Approach to Autism Spectrum Disorders*. Boston, M.A.: Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-306-48647-0_1

Ministère de la Santé et des Solidarités (2020). *CIM-10 FR à usage PMSI*. Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Bulletin officiel n°2020/9 bis, Fascicule spécial, Vol. 1. <https://www.atih.sante.fr/cim-10-fr-2021-usage-pmsi>

Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance (s.d., m.a.j. le 22 juin 2020). *Quelles sont les conditions pour qu'une association soit reconnue d'intérêt général ?* [en ligne]. Consulté le 3 août 2020]. À l'adresse : <https://www.economie.gouv.fr/cedef/association-reconnue-interet-general>

Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports (23 septembre 2008, m.a.j. le 6 mai 2018). *L'association déclarée*. [en ligne]. Consulté le 3 août 2020. À l'adresse : <https://www.associations.gouv.fr/l-association-declaree.html>

Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports (23 septembre 2008, m.a.j. le 19 mai 2018). *L'association agréée*. [en ligne]. Consulté le 3 août 2020. À l'adresse : <https://www.associations.gouv.fr/l-association-agreee.html>

Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports (23 septembre 2008, m.a.j. le 26 septembre 2018). *L'association reconnue d'utilité publique*. [en ligne]. Consulté le 3 août 2020. À l'adresse : <https://www.associations.gouv.fr/l-association-reconnue-d-utilite-publique.html>

Molette, P. & Landré, A. (1994). *TROPES*. [en ligne]. Consulté le 2 février 2022. À l'adresse : <http://www.tropes.fr/>

Monte, M., & Oger, C. (2015). La construction de l'autorité en contexte. L'effacement du dissensus dans les discours institutionnels. *Mots. Les langages du politique*, 107, pp. 5-17. <https://doi.org/10.4000/mots.21847>

Mottron, L., *et al.* (2013). Veridical mapping in the development of exceptional autistic abilities. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(2), 209-228. [10.1016/j.neubiorev.2012.11.016](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.11.016)

Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes: Nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*. Wavre, Belgique : Mardaga.

Nachin, C. (2018). *Mon abrégé de psychanalyse*. Paris : L'Harmattan. Études psychanalytiques.

Née, E. (2017). *Méthodes et outils informatiques pour l'analyse des discours*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Née, E. (2020). La « rédaction web » : normes, contextes, textualités. *Corela* [en ligne], HS-33. DOI: <https://doi.org/10.4000/corela.11888>

Née, E., Sitri, F., & Veniard, M. (2020) Les routines, une catégorie pour l'analyse de discours : le cas des rapports éducatifs. *Lidil*, 53, pp. 71-93. <https://doi.org/10.4000/lidil.3939>

OBS Studio (2022). Open Broadcaster Software version 27.2.4. [en ligne]. Consulté le 5 janvier 2021. À l'adresse : <https://obsproject.com/fr/>

OCIRP (2012). *L'Autisme : Grande Cause Nationale 2012 - Interview de Vincent Gerhards, président du Collectif Autisme*. [en ligne]. Consulté le 1er septembre 2020. À l'adresse : <https://www.ocirp.fr/liste-des-dossiers/lautisme-grande-cause-nationale-2012>

Oger, C. (mis en ligne le 10 octobre 2019 - consulté le 11 octobre 2020). *Formation discursive*. Publictionnaire, Dictionnaire encyclopédique et critique des publics [en ligne]. À l'adresse : <http://publictionnaire.huma-num.fr/notice/formation-discursive/>

Oger, C. (2021). *Faire référence. La construction de l'autorité dans les discours des institutions*. Paris : éditions EHESS.

Organisation des Nations Unies (2007). *Résolution 62/139. Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme*.

Organisation Mondiale de la Santé (WHO) (2019). *Classification Internationale des Maladies 10 (CIM-10). 6A02 - Troubles du spectre de l'autisme*. [en ligne]. Consulté le 08 mai 2022. À l'adresse : <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

Organisation Mondiale de la Santé (WHO) (2019). *Troubles du spectre autistique*. [en ligne]. Consulté le 29 juillet 2020. À l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Orisini, M., & Smith, M. (2010). Social movements, knowledge and public policy: the case of autism activism in Canada and the US. *Critical Policies Studies*, 4(1), pp. 38-57. <https://doi.org/10.1080/19460171003714989>

PAARI (s.d.). Page d'accueil. [en ligne]. Consulté le 5 mai 2022. À l'adresse : <https://www.paari.fr/>

Paris, J. (2017). Is Psychoanalysis Still Relevant to Psychiatry? *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(5), pp. 308–312. <https://doi.org/10.1177/0706743717692306>

Paveau, M.-A. (2012). L'intégrité des corpus natifs en ligne. Une écologie postdualiste pour la théorie du discours. *Les cahiers de praxématique*, 59, pp.65-90. <https://doi.org/10.4000/praxematique.3359>

Paveau, M.-A. (2013a). Genre de discours et technologie discursive. *Pratiques*. dossier *Modèles et théories du genre en confrontation*, pp. 157-158. <https://doi.org/10.4000/pratiques.3533>

Paveau, M.-A. (2013b). Technodiscursivités natives sur Twitter. Une écologie du discours numérique. *Epistémè : revue internationale de sciences humaines et sociales appliquées*, 9, pp. 139-176. [hal-00859064](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00859064)

Paveau, M.-A. (2015). Ce qui s'écrit dans les univers numériques : Matières technolangagières et formes technodiscursives. *Itinéraires. Littérature, textes, cultures*. Dossier : Textualité. [Hal-01185683](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01185683)

Paveau, M.-A. (2019). Technographismes en ligne. Énonciation matérielle visuelle et iconisation du texte. *Corela* [en ligne], HS-28. <https://doi.org/10.4000/corela.9185>

Pêcheux, M. (1990). *L'inquiétude du discours* (éd. Denise Maldidier). Paris : Editions des Cendres.

Pellicano, E., & Stears M. (2011). Bridging Autism, Science and Society: Moving Toward an Ethically Informed Approach to Autism Research. *Autism Research*, 4(4), pp. 271-282. <https://doi.org/10.1002/aur.201>

Pereira, I. V., Santos, J. D., & Nunes de Carvalho, I. (2021). Colour Theory in Healthcare Corporate Identity. Dans : J. Santos, & I. Pereira éd., *Management and Marketing for Improved Competitiveness and Performance in the Healthcare Sector*, pp. 168-187. <https://doi.org/10.4018/978-1-7998-7263-4.ch008>

Pilkington, E. (5 mars 2020). *US bans shock 'treatment' on children with special needs at Boston-area school*. [en ligne]. The Guardian. Consulté le 1er septembre 2020. À l'adresse : <https://www.theguardian.com/us-news/2020/mar/05/us-bans-electric-shock-treatment-children-boston-area>

Pommier, G. (2008). L'enseignement de la psychanalyse à l'université est-il condamné à disparaître ?. *La clinique lacanienne*, 13, pp. 209-212. <https://doi.org/10.3917/cla.013.0209>

Prouteau, L., & Tchernonog, V. (2017). Évolutions et transformations des financements publics des associations. *Revue française d'administration publique*, 163, pp. 531-542. <https://doi.org/10.3917/rfap.163.0531>

Prouteau, L. (2018). *Enquête CRA-CSA sur le bénévolat en France*. (Rapport de recherche). Nantes : LEMNA.

Rabatel, A. (2005). Les postures énonciatives dans la co-construction dialogique des points de vue : coénonciation, surénonciation, sousénonciation. Dans : A. Rabatel, *Dialogisme et polyphonie*, pp. 95-110. [10.3917/dbu.bres.2005.01.0095](https://doi.org/10.3917/dbu.bres.2005.01.0095)

Rabatel, A. (2004). L'effacement énonciatif dans les discours rapportés et ses effets pragmatiques. *Langages*, 156, pp. 3-17. <https://doi.org/10.3406/lgge.2004.960>

Rabatel, A. (2004). L'effacement énonciatif dans les discours rapportés et ses effets pragmatiques. *Langages*, 156, pp. 3-17. <https://doi.org/10.3406/lgge.2004.960>

(2011). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, pp. 512–520. <https://doi.org/10.1007>

Rabatel, A. (2007). Les enjeux des postures énonciatives et de leur utilisation en didactique. *Education et didactique*, 1-2, pp. 89-116. <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.162>

Rabatel, A. (2012). Positions, positionnements et postures de l'énonciateur. *TRANEL. Travaux Neuchâtelois de Linguistique*, 56, pp. 23-42. halshs-00769273

République Française (s.d.). *Association reconnue d'utilité publique (ARUP)*. [en ligne]. Consulté le 3 mars 2022. À l'adresse : <https://www.service-public.fr/associations/vosdroits/F1131>

Rezki, C. (8 mars 2012). *Autisme-Psychanalyse : Rien à vendre, tout à transmettre*. [en ligne]. La Règle du Jeu. Consulté le 3 septembre 2020. À l'adresse : <https://laregledujeu.org/2012/03/08/9196/autisme-psychanalyse-rien-a-vendre-tout-a-transmettre/>

Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. États-Unis, Iowa, Des Moines : Appleton-Century-Crofts.

Roane, H. S., Fisher, W. W., & Carr, J. E. (2016). Applied Behavior Analysis as Treatment for Autism Spectrum Disorder. *Medical Progress*, 175, pp.25-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.023>

Robelet, M., Piovesan, D., Claveranne, J.-P., Jaubert, G. (2010). La constitution du secteur du handicap : un processus d'isomorphisme exemplaire - La convergence de deux organisations vers le modèle de l'association gestionnaire (1945-1965). *15^{es} Journées d'Histoire de la Comptabilité et du Management*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00465987>

Sandoiu, A. (19 février 2018). *The problems with prenatal testing for autism*. [en ligne]. Medical News Today. Consulté le 6 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.medicalnewstoday.com/articles/320962>

Saget, E. (24 mai 2012). *Quand une psychanalyste rend les mères responsables de l'autisme*. [en ligne]. L'Express. Consulté le 3 septembre 2020. À l'adresse : https://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/quand-une-psychanalyste-rend-les-meresresponsables-de-l-autisme_1117934.html

Sauvage, D. (2012). Autisme, une brève histoire de la nosographie avec une archive de E. Seguin. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), pp. 510-516. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.06.018>.

Schovanec, J. (2012). *Je suis à l'Est !* Paris : Babelio.

Schreibman, L., et al. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>

Scott Psychological Center (s.d.). *Anthony Hopkins and Asperger's Condition*. [en ligne]. Consulté le 2 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.scottpsychologicalservices.com/articles/56/Anthony-Hopkins-and-Aspergers-Syndrome/>

Severson, K. D., & Aune, J. A. (2009). Bruno Bettelheim, Autism, and the Rhetoric of Scientific Authority. Dans : M. Osteen (éd.), *Autism and representation* (chap. 2). Londres : Routledge. <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1071>

Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129(6), 1042–1049. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864>

Sinclair, J. (1993). *Don't Mourn For Us*. [en ligne]. Our Voice (newsletter d'Autism Network International), 1(3). Consulté le 3 septembre 2020. À l'adresse : http://autismnetworkinternational.org/dont_mourn.html

Solms, M. (2013). Justifying psychoanalysis. *British Journal of Psychiatry*, 203(5), pp. 389-389. <https://doi.org/10.1192/bjp.203.5.389>

Spectre Autistique, Troubles Envahissants du Développement - International (SATEDI) (28 avril 2010). *Activités*. [en ligne]. Consulté le 7 septembre 2020. À l'adresse : <https://www.satedi.net/cms/index.php/l-association/activites>

Stevens A. (8 mars 2012). *Autisme : psychanalyse ET éducation*. (compte-rendu d'une conférence de presse de l'Université populaire Jacques Lacan). [en ligne]. La Règle du jeu. Consulté le 3 septembre 2020. À l'adresse : <https://laregledujeu.org/2012/03/08/9197/autisme-psychanalyse-et-education/>

Stevenson, J. L., Harp, B., & Gernsbacher, M. A. (2011). Infantilizing Autism. *Disability studies quarterly*, 31(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i3.1675>

Tchanturia, K., et al. (2013). Exploring Autistic Traits in Anorexia: a Clinical Study. *Molecular autism*, 4(4). <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-4>

Tchernonog, V. & Prouteau, L. (2019). *Le paysage associatif français : mesures et évolutions*. 3e éd. Paris : Juris Associations / Dalloz.

The Guardian (28 septembre 2019). *A letter to... our friends who share autism success stories*. [en ligne]. Consulté le 17 août 2020. À l'adresse : <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2019/sep/28/a-letter-to-our-friends-who-share-autism-success-stories>

The Mom Kind (2018). *#RedInstead Autism Awareness: What is Red Instead?* [en ligne]. Consulté le 31 août 2020]. À l'adresse : <https://www.themomkind.com/redinstead-not-autism-speaks/>

The Silent Wave (2017). *Autism Spectrum Symbol ?* [en ligne]. Consulté le 13 mars 2022. À l'adresse : <https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2017/04/27/autism-spectrum-symbol/>

Tisseron, S. (22 février 2012). *Autisme : la psychanalyse (enfin) contrainte à évoluer*. [en ligne]. Libération. Consulté le 20 octobre 2021. À l'adresse : https://www.liberation.fr/societe/2012/02/22/autisme-la-psychanalyse-enfin-contrainte-a-evoluer_797711/

Vaincre l'autisme (s.d.). *Accueil*. [en ligne]. Consulté le 13 août 2020. À l'adresse : <https://agir.vaincrelautisme.org/>

Vaincre l'autisme (s.d.). *Vision stratégique 2013-2021*. [PDF]. Consulté le 28 juin 2020. À l'adresse : <https://agir.vaincrelautisme.org/content/vision-strategique>

Vallade, F. (2016). Le problème public de l'autisme dans la presse française. *Alter*, 10(3), pp. 263-276. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.05.001>

Vicari, S. (2015). Construction de l'*ethos* d'autorité dans les discours de l'Académie. *Mots. Les langages du politique*, 107, pp. 19-33. <https://doi.org/10.4000/mots.21848>

Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual review of clinical psychology*, 10, 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

Wakefield, A. J., *et al.* (1998). RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 351(9103), pp. 637-641. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(97\)11096-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(97)11096-0)

Walker, N. *Neurodiversity : some basic terms and definitions*. Autistic-UK. [en ligne]. À l'adresse : <https://autisticuk.org/wp-content/uploads/2016/05/AUTISTIC-UK-KEY-TEXTS-5-NEURODIVERSITY-SOME-BASIC-TERMS-AND-DEFINITIONS.pdf>

Ward, E, et al. (2020). Building a unique brand identity: measuring the relative ownership potential of brand identity element types. *Journal of Brand Management*, 27, pp. 393–407. <https://doi.org/10.1057/s41262-020-00187-6>

Warren, Z., et al. (2011). *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US) Apr. Report No.: 11-EHC029-EF. PMID: 21834171. À l'adresse : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21834171/>

Widdowson, H. G. (2007). *Discourse Analysis*. Oxford : Oxford University Press.

Widlöcher, D. (2010). Distinguishing Psychoanalysis from Psychotherapy. *The International Journal of Psychoanalysis*, 91(1). [10.1111/j.1745-8315.2009.00233.x](https://doi.org/10.1111/j.1745-8315.2009.00233.x)

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 – Tableaux issus du <i>Paysage associatif français</i>	172
Annexe 2 – Typologie associative.....	175
Annexe 3 – Cycle de vie du projet associatif.....	177
Annexe 4 – Fiches d’identité des associations étudiées.....	179
Annexe 5 – Transcription des entretiens & questionnaires.....	188
Annexe 6 – Tableaux de données - Données sociologiques.....	210
Annexe 7 – Tableaux de données - Environnement numérique.....	212
Annexe 8 – Brève analyse des logotypes associatifs.....	215
Annexe 9 – Brève analyse de la structure des sites web associatifs.....	218
Annexe 10 – Captures d’écran des en-têtes des sites web associatifs.....	222
Annexe 11 – Tableaux de données - Emploi des déictiques dans le corpus.....	227
Annexe 12 – Tableaux de données - Autoréférence.....	229
Annexe 13 – Tableaux de données - Répartition des substantifs.....	230
Annexe 14 – Tableaux de données - Répartition des verbes.....	238
Annexe 15 – Tableaux de données - Répartition des substantifs.....	240
Annexe 16 – Brève histoire des associations liées à l’autisme aux États-Unis.....	242
Annexe 17 – Autorisation d’emploi du nom de M. Eric LUCAS (<i>Alliance Autiste</i>).....	244

Note : tous les pourcentages présentés ci-après sont arrondis à 10^{-2} .

Annexe 1 – Tableaux issus du *Paysage associatif français*

Source : *Le paysage associatif français*, TCHERNONOG Viviane et PROUTEAU Lionel, 2019 – Tableaux 152, 202, 203, 210 et 54

Tableau 152, p.196
Part des domaines d'activité dans le nombre d'emplois et le volume de l'emploi selon le secteur (en %)

Profil [activité]	Associations		Secteur privé hors associations		Secteur public		Total	
	Nombre d'emplois	Volume de l'emploi en ETP	Nombre d'emplois	Volume de l'emploi en ETP	Nombre d'emplois	Volume de l'emploi en ETP	Nombre d'emplois	Volume de l'emploi en ETP
Culture	4,1 %	3,1 %	3,2 %	3,2 %	0,7 %	0,6 %	2,6 %	2,3 %
Social et médico-social	47,8 %	49,1 %	2,1 %	2,0 %	6,3 %	6,0 %	7,8 %	7,9 %
Santé	7,1 %	7,7 %	3,5 %	4,0 %	18,7 %	19,0 %	8,1 %	9,4 %
Hébergement, restauration	1,9 %	1,6 %	10,3 %	8,7 %	0,3 %	0,3 %	6,7 %	5,2 %
Enseignement	16,2 %	17,7 %	0,9 %	0,9 %	23,2 %	21,6 %	8,6 %	9,5 %
Sports	3,7 %	2,9 %	0,2 %	0,2 %	0,1 %	0,1 %	0,5 %	0,4 %
Loisir	1,2 %	1,0 %	0,3 %	0,3 %	—*	—*	0,3 %	0,3 %
Autres services	18,0 %	19,9 %	79,5 %	80,7 %	50,6 %	52,4 %	65,4 %	65,0 %
Ensemble	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Tableau 202, p.277

Nature des ressources budgétaires selon le secteur d'activité des associations (ensemble des associations)

Profil [activité]	Cotisations	Dons, mécénat	Recette d'activité	Subventions publiques	Total en milliards
Humanitaire, social, santé	1 %	4 %	81 %	14 %	57.716 Mrd €
Défense des droits et des causes	20 %	7 %	40 %	33 %	6.375 Mrd €
Éducation, formation, insertion	4 %	5 %	64 %	28 %	14.343 Mrd €
Sports	35 %	8 %	40 %	18 %	13.106 Mrd €
Culture	13 %	4 %	46 %	37 %	11.010 Mrd €
Loisirs	18 %	1 %	59 %	22 %	6.505 Mrd €
Gestion des services économiques, développement local	20 %	1 %	52 %	28 %	4.228 Mrd €
<i>Total</i>	9 %	5 %	66 %	20 %	113.283 Mrd €

Tableau 203, p.278-279

Répartition des ressources budgétaires selon les secteurs activités (en %)

Activité	Cotisations	Dons, mécénat	Recette d'activité	Subventions publiques	Total
Humanitaire, social, santé	8 %	48 %	62 %	35 %	51 %
Défense des droits et des causes	12 %	9 %	3 %	9 %	6 %
Éducation, formation, insertion	5 %	13 %	12 %	18 %	13 %
Sports	43 %	19 %	7 %	10 %	12 %
Culture	14 %	8 %	7 %	18 %	10 %
Loisirs	11 %	2 %	5 %	5 %	6 %
Gestion des services économiques, développement local	8 %	1 %	3 %	5 %	4 %
<i>Total</i>	<i>100 %</i>	<i>100 %</i>	<i>100 %</i>	<i>100 %</i>	<i>100 %</i>

Type de ressource	Humanitaire, social, santé	Défense des droits et des causes	Éducation, formation, insertion	Sports	Culture	Loisirs	Gestion des services économiques, dév. local	Ensemble
Cotisations	1 %	20 %	4 %	35 %	13 %	18 %	20 %	9 %
Dons et mécénat	4 %	7 %	5 %	8 %	4 %	1 %	1 %	5 %
Participation des usagers	48 %	21 %	36 %	35 %	34 %	55 %	20 %	42 %
Subventions publiques	14 %	33 %	28 %	18 %	37 %	22 %	28 %	20 %
Commandes publiques	32 %	19 %	28 %	5 %	13 %	4 %	32 %	24 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Travail bénévole	2017			2011		
	Associations sans salariés	Associations employeuses	Ensemble	Associations sans salariés	Associations employeuses	Ensemble
Nombre total de participations (en milliers)	26 442	4 830	31 272	19 945	4 041	23 988
Répartition des participations (en %)	84,06 %	15,4 %	100,0 %	83,1 %	19,9 %	100,0 %
Nombre annuel total d'heures bénévoles (en millions)	1 692	653	2 345	1 287	477	1 764
Volume du travail bénévole en équivalent temps plein	1 028 000	397 000	1 425 000	782 000	290 000	1 072 000
Volume du travail bénévole (en %)	72,2 %	27,8 %	100,0 %	72,9 %	27,1 %	100,0 %
Nombre d'associations	1 341 000	159 000	1 500 000	1 138 000	162 000	1 300 000

Annexe 2 – Typologie associative

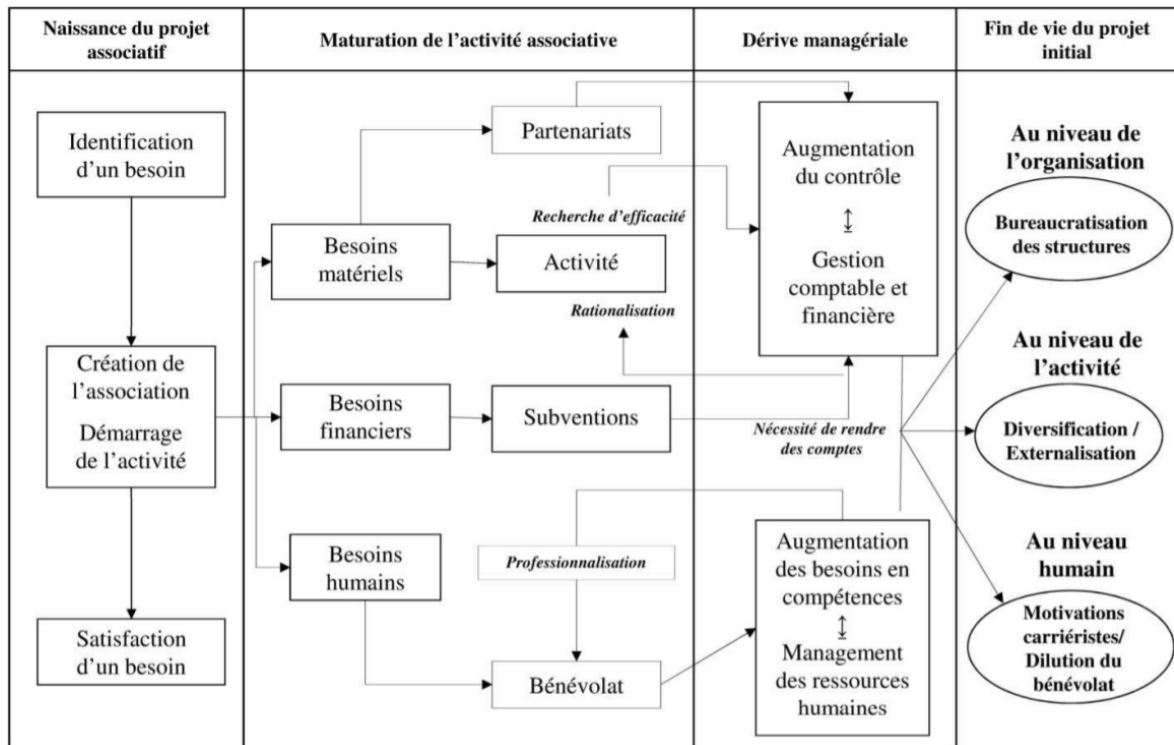
Source 1 : *Gouvernance des associations et motivations des bénévoles, DANSAC Christophe, 2013* – Tableau 8 : « Approche statique de la gouvernance - Synthèse »

Configurations (Mintzberg)		Missionnaire	Adhocratie	Professionnelle	Bureaucratique
		Association de projet		Entreprise associative	
Gouvernance (Eynaud , & al.)		Militante	Resserrée	Professionnalisée	Externalisée
		Partage des valeurs et projet associatif central	Quelques personnes omniprésentes et charismatiques	Rôle de surveillance du Conseil d'Administration	Tout est rendu prévisible (standardisation / formalisation)
Caractérisation		Association de défense des droits	Association personnalisée	Organisation professionnelle	Association sous-traitante
Bénévolat	Dirigeant	Important et décisionnaire	En baisse = démotivation	Démotivation	Alibi (non souhaité)
	Exécutant	Important dans la réalisation des activités opérationnelles	Fonction du charisme des dirigeants	Démotivation	ponctuel
Salarial	Dirigeant	militant	militant	technicien	technicien
	Exécutant	militant	exécutant	technicien	exécutant
Structures de coordination		Informelle décentralisée	Informelle centralisée	Formalisée	Duale : Opérationnelle (salariés) et stratégique (extérieurs)
CA	Composition	Ouvert à tous dont bénéficiaires et usagers	Peu de membres	Personnalités extérieures compétentes	Membres de droit ou nommés extérieurement
	Fonctionnement	Débat et prise de décision	Entérine les décisions prises en amont	Collégial avec travail d'expertise	Informatif
	Rôle	Stratégique	Réglementaire	Contrôle	Direction
Finalités de l'organisation		Au service d'un projet	Personnalisation du projet initial	À la recherche de l'efficacité économique	Mise en conformité (agent de) délégation politique

Citations	« On se bat pour des choses qui nous dépassent, des valeurs qui nous transcendent »	« Je fais un peu tout dans l'association mais j'aimerais bien trouver de la relève pour pouvoir – lever le pied »	« C'est une entreprise très professionnelle »	« On a en face de nous des gens qui ont de l'argent -les politiques- et qui disent vous aurez ça si vous faites ça »
------------------	---	---	---	--

Annexe 3 – Cycle de vie du projet associatif

Source : *Gouvernance des associations et motivations des bénévoles*, DANSAC Christophe, 2013 – Figure 4 : « Le cycle de vie du projet associatif »



Détails des différentes étapes

Étape 1 – La naissance du projet associatif

Lancement de l'association : sa gouvernance est horizontale, de type soit resserrée soit militante ; le CA est ouvert à tous et les membres participent à de nombreux débats. Il y a un fort engagement normatif et affectif des bénévoles, qui ont un sentiment d'utilité.

Étape 2 : la maturation de l'activité associative

Début de formalisation : l'association a pris de l'ampleur et le bénévolat ne suffit plus. Professionnalisation : salarisation d'un bénévole, recrutement externe ou externalisation de certaines missions ; distanciation entre exécutants et dirigeants. Hausse des financements obtenus mais ceux-ci viennent avec plus de contraintes juridiques dont il faut s'occuper.

Étape 3 – La dérive managériale

Hausse des pressions externes : augmentation de la hiérarchisation en réponse à la croissance de l'activité (financements publics, appels à projet, etc.). L'isomorphisme institutionnel gagne en puissance¹⁰⁰. Adhésion à la contractualisation ; gouvernance verticale voire partenariale ; l'engagement des bénévoles est devenu inertiel (par habitude).

Étape 4 – La fin de vie du projet associatif

Gouvernance externalisée ou professionnalisée : structures bureaucratiques ; l'association repose sur des salariés experts ; grande opacité décisionnelle ; fonctionnement déconnecté d'une base opérationnelle de bénévoles. Départ des anciens bénévoles, les nouveaux sont plus dans une logique d'adhésion (bénévolat consumériste ou carriériste) que de coconstruction.

→ Moment charnière « de redéfinition des priorités et des frontières du champ d'activité de l'association c'est-à-dire de redéfinition du projet associatif ».

→ Suite pour l'association :

1. Dissolution (souvent inenvisageable pour les associations avec salariés) ;
2. Transformation en entreprise associative / en entreprise (sortie de la logique associative, voire du statut associatif) ;
3. Redéfinition du projet pour rester dans les missions définies lors de la fondation ;
4. Segmentation de l'activité : abandon des parties subventionnées des missions afin de supprimer les contraintes imposées par les financeurs.

100 Isomorphisme institutionnel : mimétisme, imitation de la part de la structure associative de la structuration des entreprises privées / instances étatiques (exemple : la structuration des fédérations sportives, qui s'est faite en miroir de la structure administrative française).

Annexe 4 – Fiches d'identité des associations étudiées

Les fiches qui suivent synthétisent les informations récoltées lors des entretiens, celles récoltées à travers les questionnaires et enfin sur les sites internet le cas échéant (les associations AF, AgA, ASF et VA).

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association déclarée de loi 1901
Objet	J.O. : « Promouvoir l'entraide entre autistes ; représenter et défendre les autistes ; faire reconnaître la notion de minorité autiste ; organiser ou mettre en place les moyens de concertation et de mutualisation des efforts à ces effets. »
Siège social	8, place des Terreaux, 69001 Lyon
Antennes locales	Non
Domaines d'activité	J.O. : « Accompagnement, aide aux malades » : « santé »
Fondation	Déclaration le 5 juin 2014 à la préfecture du Rhône
Si modification au J.O.	/
Regroupement associatif	Non (actuellement) Fondation et participation entre 2014 et 2017 du <i>Comité Consultatif National des Autistes de France (CNAF)</i>
Affiliation à un mouvement	ENIL (European Network on Independent Living) Collaboration avec Autistic Minority International
Comité scientifique	Non
Nombre d'adhérents	Une vingtaine
Public	Ne sait pas ; adhérents majoritairement constitués d'autistes, mais aussi de quelques parents et professionnels
Budget	Aucun
Employés	Non
Si oui, pour com' ?	/
Mode.s de financement	Personnel (président)
Lien avec le monde médico-social	Non
Travaille avec des professionnels du secteur	Non
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Non
Lien avec l'État / institutions	Aucun actuellement (en dehors de l'activité de l'association : courriers à la HAS, au défenseur des droits, à la DISAND, rapports à la CDCPH de l'ONU) Par le passé, soutien organisationnel de la part de la Fondation de France ; participation au Groupe de Pilotage de la Recommandation de la HAS et de l'ANESM pour les autistes adultes en 2015
Membre d'un comité / instance, etc.	Non. Refuse d'être dans des comités, mais souhaite être inclus dans les travaux du quinquennat 2022-2027.
Activités médiatiques	Non
Formation	Non
Réseaux sociaux	Facebook, Twitter, Instagram, Snapchat, Vimeo, YouTube, Telegram, WhatsApp, Skype, Pinterest, LinkedIn

ASSOCIATION FRANCOPHONE DE FEMMES AUTISTES

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association d'intérêt général
Objet	J.O. : « Sensibiliser les pouvoirs publics sur les droits et spécificités des filles et femmes autistes et/ou en situation de handicap ; participer activement à la sensibilisation et à l'élaboration de toute mesure concernant les filles et des femmes quel que soit leur âge ; travailler de manière constructive avec les autorités compétentes afin de permettre l'enrichissement des réflexions concernant le droit des enfants et des femmes dans notre société ; lutter contre les violences ; être partenaire auprès d'autres associations défendant le droit des enfants et des femmes et de lutte contre les violences sexistes et sexuelles. » Ancien objet : « regrouper des femmes autistes francophones ; coopération avec les pouvoirs publics en donnant de la visibilité aux femmes TSA ; encourager leur participation dans la société ; prendre en considération leur réalité quotidienne »
Siège social	12 rue Honoré de Balzac 38490 Saint-André-le-Gaz (région Rhône-Alpes)
Antennes locales	Non
Domaines d'activité	J.O. : « associations de personnes malades, ou anciens malades », « santé »
Fondation	Déclaration le 4 octobre 2016 à la sous-préfecture de La Tour-du-Pin
Si modification au J.O.	Modification le 28 mars 2020 avec un nouvel objet
Regroupement associatif	Membre du Comité Inter-Associatif d'Autisme Info Service ; Membre de <i>InnerWheel FAMAT</i> . Association en lien avec de nombreuses associations, notamment celles qui luttent contre les violences faites aux femmes et aux enfants.
Affiliation à un mouvement	Non. L'association se veut apolitique.
Comité scientifique	Non (mais décision collégiale et 2 membres d'honneur)
Nombre d'adhérents	Un peu plus de 300 membres, très majoritairement des femmes autistes
Public	Personnes autistes ou en interrogation, proches et professionnels de la santé et de l'éducatif.
Budget	Moyenne de 15 000 euros / an
Employés	Non
Si oui, pour com' ?	/
Mode.s de financement	Mécènes (<i>Fondation des Femmes</i> et <i>Innerwheel FAMAT</i>) et dons. Prêfère faire sans subventions publiques (même si ont été proposées).
Lien avec le monde médico-social	Oui
Travaille avec des professionnels du secteur	Propose des formations à la demande : plus de 200 000 professionnel-les sensibilisé.e.s par l'association en 2021 (secteurs santé, social, médico-social).
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Non
Lien avec l'État / institutions	Oui : membre de différents comités et conseils officiels liés à l'autisme, aux violences et aux droits des femmes.
Membre d'un comité instance, etc.	Ex : coopération avec différents ministères, Comité Interministériel du Handicap, CNCPH, MIPROF, des CRA, Planning familial, ONU, UNESCO, etc.)
Activités médiatiques	Participation à de nombreuses campagnes de communication collectives sur les violences faites aux femmes et aux enfants. Participation à de nombreux congrès et conférences, lancement en 2019 du colloque « Femmes avant tout » en partenariat avec le CRA Ile-de-France.
Formation	Propose un module à distance, <i>Prévention Violence Sexuel Handicap</i> , agréé par le gouvernement ; publication d'un guide contre la manipulation à destination des femmes autistes, comptes-rendus d'articles scientifiques.
Réseaux sociaux	Facebook, Twitter, LinkedIn

COLLECTIF POUR LA LIBERTÉ D'EXPRESSION DES AUTISTES

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association de loi 1901
Objet	J.O. : « Défendre et promouvoir la liberté d'expression des personnes autistes ; défendre les droits fondamentaux, la dignité et l'intégrité des personnes autistes ; alerter sur les dérives visant à abuser des personnes autistes et de leurs familles ; aider à la création d'associations indépendantes de personnes autistes ; défendre et promouvoir l'intelligence autistique comme utilité sociale »
Siège social	58, rue des amandiers, 75020 Paris
Antennes locales	Paris, Nancy, Rennes, Nantes, Aix-Marseille, Poitiers (+ <i>groupes locaux</i> : Lille, Reims, Strasbourg, Toulouse, Pau, Nice, Lyon, Grenoble)
Domaines d'activité	J.O. : « Défense des droits des personnes en situation de handicap » ; « Défense de droits fondamentaux, activités civiques » ; « Associations caritatives à buts multiples » ; « Associations caritatives, humanitaires, aide au développement, développement du bénévolat »
Fondation	Déclaration le 24 septembre 2018 à la Préfecture de Police
Si modification au J.O.	/
Regroupement associatif	EUCAP (The European Council of Autistic People) et ENIL (European Network on Independent Living)
Affiliation à un mouvement	Mouvement de la neurodiversité au niveau international ; mouvement des droits du handicap
Comité scientifique	Non (le Pôle scientifique va avoir cette vocation)
Nombre d'adhérents	200 adhérents (autistes diagnostiqués), 30 bénévoles
Public	5000 visiteurs par mois sur les sites web (personnes en attente de diagnostic, étudiants, chercheurs)
Budget	1300 euros/an
Employés	Non
Si oui, pour com' ?	/
Mode.s de financement	Adhésions et dons (particuliers ou rémunération de conseils et de formations)
Lien avec le monde médico-social	Non
Travaille avec des professionnels du secteur	Non
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Non
Lien avec l'État / institutions	Etat : non en dehors des activités de l'association (courrier, rapports)
Membre d'un comité / instance, etc.	Représentation locale : Commission accessibilité Montreuil et Réseau autisme Montreuil
Activités médiatiques	Non
Formation	Formations mentionnées
Réseaux sociaux	Twitter, Facebook, Instagram, YouTube

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association reconnue <i>d'utilité publique</i>
Objet	J.O. : « Mener toute action en faveur des personnes autistes et de leurs familles »
Siège social	1175 avenue de la République, 06550 La Roquette-sur-Siagne
Antennes locales	Non
Domaines d'activité	J.O. : « accompagnement, aide aux malades » ; « santé »
Fondation	Déclaration à la sous-préfecture de Grasse le 27 septembre 1989
Si modification au J.O.	Changement de siège social en 2000
Regroupement associatif	Oui (fédération Autisme France ; plus de 100 associations membres, partenaires ou affiliées)
Antennes locales	Non (associations partenaires)
Affiliation à un mouvement particulier	Membre du réseau <i>d'Autism Europe</i> ; membre du <i>Collectif Autisme</i>
Comité scientifique	Oui
Nombre d'adhérents	Représente environ 9000 familles ; plus de 100 associations partenaires
Public	Familles
Budget	> 46 000 euros (nécessaire pour reconnaissance d'utilité publique)
Employés	?
Si oui, pour com' ?	?
Modes de financement	Principalement grâce au mécénat. Pas de subventions publiques.
Lien avec le monde médico-social	Indirect
Travaille avec des professionnels du secteur	Gestion d'une certification (label <i>Autisme France</i>) + participation à la certification <i>Cap-Handéo Services et établissements – Autisme</i>
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Associations partenaires pouvant gérer des structures médico-sociales ; A l'origine d'un Groupement de Coop. Sociale et Médico-Sociale (GCSMS AF) pouvant disposer d'une autorité de gestion sur les structures adhérentes
Lien avec l'État / institutions	Oui
Membre d'un comité / instance, etc.	CNSA, Conseil National des TSA-TND, HAS, CNCPH, UNAAS, CFHE, CCAH, Collectif Autisme, Collectif Handicaps, Comité Handicap du Défenseur des Droits, commission Culture et Handicap, Copil Centre excellence des TND, Haut Conseil du Travail Social ; Représentation au sein des comités Bientraitance, comité de suivi Ecole inclusive et comité de suivi Université inclusive du gouvernement
Activités médiatiques	Co-organisation congrès <i>Autism Europe 2019</i> en France ; organisation annuelle de congrès <i>Autisme France</i> ; tribunes dans la presse ; lettres ouvertes ; organisation d'événements pour la journée mondiale de l'autisme (2 avril)
Formation	Oui (Canal Autisme, espace de formation à destination des aidants familiaux) ; publication d'une revue trimestrielle, newsletter, guides
Réseaux sociaux	Facebook, Twitter

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Se présente comme reconnue d'utilité publique sur son site, mais ne figure pas sur la liste officielle datant du 1 ^{er} avril 2021.
Objet	J.O. : « Accompagner et soutenir les familles touchées par l'autisme ; mener toute action en faveur des personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement apparenté à l'autisme, et de leurs familles ; défendre les droits des personnes autistes ou ayant un handicap grave du développement et/ou socialisation, apparenté à l'autisme, et lutter contre toutes les discriminations et violences dont elles peuvent être victimes ; œuvrer pour la reconnaissance et le développement de l'accompagnement comportemental de l'autisme ; former toute personne ayant un lien direct ou indirect avec une personne porteuse d'un trouble du spectre autistique (TSA) ; organiser et superviser la prise en charge comportementale de personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) ; favoriser l'inclusion en milieu ordinaire de personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) ; informer l'opinion publique et plus précisément les associations et les structures concernées. »
Siège social	920, rue DE LA GRAVELINE, 26780 Malataverne
	/
Domaines d'activité	J.O. : « Aide sociale aux personnes en situation de handicap ; Services et établissements médico-sociaux ; Santé »
Fondation	Déclaration à la Sous-préfecture de Nyons le 6 mai 2013
	/
	/
Regroupement associatif	Non
Affiliation à un mouvement	/
Comité scientifique	?
Nombre d'adhérents	?
Public	Familles, parents
Budget	?
Employés	?
	/
Mode.s de financement	? - Crowdfunding en partenariat avec la Banque Populaire et via Hello Asso
Lien avec le monde médico-social	
	?
Travail avec des professionnels du secteur	
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Non
Lien avec l'État / institutions	
	?
Membre d'un comité / instance, etc.	
Activités médiatiques	?
Formation	Non
Réseaux sociaux	Facebook, Twitter

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association reconnue d'intérêt général
Objet	J.O. : « Mettre en place un service d'information à la disposition des personnes autistes et de leur famille, ainsi que des représentants d'usagers, des intervenants associatifs, des travailleurs médico-sociaux, ainsi que des professionnels de santé et de l'éducation, qui interviennent auprès d'elles. »
Siège social	2, allée des Gamets, 92140 Clamart
Antennes locales	Non
Domaines d'activité	J.O. : « Services et établissements médico-sociaux »
Fondation	Déclaration le 10 janvier 2018 à la sous-préfecture d'Antony
Si modification au J.O.	/
Regroupement associatif	L'association dispose d'un Comité Inter-Associatif (SOS Solidarités, UNAPEI, Croix Rouge, ASF, Agir et Vivre l'Autisme, AFFA et Fondation Autisme)
Affiliation à un mouvement	Adhérent à l'association Coopération Santé + propose un carnet d'adresse (associations, structures, etc.).
Comité scientifique	Non
Nombre d'adhérents	Oui
Public	Pas d'adhérents (service totalement gratuit)
Budget	Majoritairement des aidants (64,1% en 2020 pour 14 % d'usagers autistes) ; 375 912 sollicitations depuis le lancement de l'association ; prévision de la création d'un observatoire afin de rendre les chiffres récoltés publics
Employés	Environ 300 000 euros /an
Si oui, pour com' ?	4 professionnels salariés à temps plein qui répondent au public (appels, emails)
Mode.s de financement	Non : action bénévole du Président et du Vice-Président et de certains membres. Co-financement public (20%) et privé (70%) par de nombreux partenaires (Etat, région Île-de-France, Caisse Nationale De Solidarité Pour l'Autonomie ; fondation Bettencourt Schueller, groupe Michelin, fondation Orange)
Lien avec le monde médico-social	Oui
Travaille avec des professionnels du secteur	Partenariat avec les CRA, le GNCRA et des professionnels
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Non
Lien avec l'État / institutions	Partenariat avec le réseau des CRA, le GNCRA, les associations nationales et locales, des professionnels Répond à une mission d'intérêt général donné par le secrétariat d'État chargé des Personnes Handicapées dans le cadre de la Stratégie Nationale pour l'Autisme 2018-2022 ; se positionne cependant comme « indépendant des pouvoirs politiques et publics »
Membre d'un comité / instance, etc.	CCH Région Ile-de-France
Activités médiatiques	Multiplés campagnes de communication ; Soutien et participation au concert de gala Tougether 2021
Formation	Non
Réseaux sociaux	LinkedIn, Twitter

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association reconnue d'intérêt général
Objet	J.O. : « Promouvoir, favoriser et développer les modèles d'intégration et d'accompagnement en milieu ordinaire d'enfants, d'adolescents et/ou des troubles apparentés »
Siège social	92, Avenue Niel, 75 017 Paris
	/ Antennes locales
Domaines d'activité	J.O. : « Divers »
Fondation	Déclaration le 20 janvier 2004 à la préfecture de Paris
	/ Si modification au J.O.
Regroupement associatif	Oui (ASF est une coordination nationale qui représente une quarantaine d'associations) Fondatrice du <i>Collectif Autisme</i> (action de lobbying, regroupement de plus de 200 associations, soit « 30 000 familles et environ 80% du secteur ») Membre du Comité Inter-Associatif d' <i>Autisme Info Service</i>
	14 antennes régionales
Affiliation à un mouvement	?
Comité scientifique	?
Nombre d'adhérents	Plus de 2 000 enfants accompagnés et 5 000 familles soutenues
Public	parents
Budget	?
Employés	1 (déléguée générale)
	/ Si oui, pour com' ?
Mode.s de financement	?
Lien avec le monde médico-social	Oui
	Réseau de professionnels libéraux (psychologues, psychomotriciens, éducateurs...)
	Travaille avec des professionnels du secteur
	Gestion de structures (ou partenaire avec)
Lien avec l'État / institutions	Oui
	Convention avec l'Education Nationale (but : autoriser la venue de professionnels du réseau ASF à travers des conventions rectorat/antennes locales)
	Membres du Conseil National Autisme
	Pilotage de l'année « grande cause nationale » de 2012 (via le Collectif Autisme)
Activités médiatiques	Campagnes de communication (mini-films, presse, affiches) ; participation au financement du documentaire Le Mur (psychanalyse) ; course des héros (récolte de fonds pour l'association) ; dîner de gala annuel
Formation	Publication de plaquettes à destination des psychiatres et des enseignants
Réseaux sociaux	Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube

CATÉGORIE	INFORMATION
Statut actuel	Association déclarée de loi 1901
Objet	J.O. : « Agir pour réduire les souffrances des personnes atteintes d'autisme ; sortir ces personnes de l'autisme le plus précocement possible ; développer la recherche pour vaincre l'autisme ; guérir de l'autisme dans son spectre le plus large ; pour ce faire, le fonds de dotation « Vaincre l'autisme » agit par la collecte de dons et de fonds, en faisant également appel à la générosité publique (sur autorisation et conformément à la réglementation en vigueur) ; ces fonds sont capitalisés et distribués en tant que moyens à l'association Léa pour Samy pour l'assister dans son action contre l'autisme ; lui permettre de pérenniser et développer son action et ses projets pour combattre et vaincre l'autisme et accomplir ses missions d'intérêt général, sans but lucratif, et ce dans le respect de cet objet ; son objectif est de permettre à l'association Léa pour Samy d'agir : pour la défense, la protection et l'intégration des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme et de troubles du spectre autistique (TSA) ; de réduire leur souffrance ; et de les soulager rapidement, en développant les traitements comportementaux, psychosociaux et biomédicaux ; les aider dès la petite enfance ; de développer des projets innovants en matière de recherche, de traitement et de prise en charge pour les sortir de l'autisme ; de découvrir par la recherche des traitements thérapeutiques pour les guérir de l'autisme ; de développer des programmes de recherche qui couvrent plusieurs domaines : évaluations médicales ; épidémiologie ; comportement et psychologie ; étude des génomes ; structure et fonctionnement du cerveau ; fonctionnement immunitaire ; d'accélérer les découvertes, le développement et la diffusion des méthodes de prévention, de traitement et les remèdes ; les méthodes validées pour le dépistage ; le diagnostic et le traitement ; de mettre en place des instituts de l'autisme (diagnostic, dépistage, traitement et prévention) et de lancer ce nouveau défi pour la recherche ; pour comprendre les causes, découvrir les facteurs génétiques et environnementaux et leur interaction, traduire les découvertes biologiques en outils cliniques efficaces pour le dépistage précoce ; développer les approches médicales personnalisées et les découvertes de traitement original ; trouver les moyens thérapeutiques pour traiter l'autisme à court, moyen et long terme et le vaincre ; sans différence ni frontière. »
Siège social	51, rue Léon-Frot, 75011 Paris
Antennes locales	Non
Domaines d'activité	J.O. : « financement de la recherche médicale ; santé »
Fondation	6 mars 2001 (ancien nom : Léa pour Samy)
Si modification au J.O.	23 janvier 2009, Paris (sous nouveau nom)
Regroupement associatif	?
Antennes locales	Non
Affiliation à un mouvement	Non
Comité scientifique	Oui (8 membres)
Nombre d'adhérents	?
Public	Parents de personnes autistes
Budget	?
Employés	Oui
Si oui, pour com' ?	?
Mode.s de financement	Financement public majoritaire (financement d'exploitation + ARS pr FuturoSchool ?) > dons > adhésions
Lien avec le monde médico-social	Oui
Travail avec des professionnels du secteur	Oui : psychologues pour la FuturoSchool Paris
Gestion de structures (ou partenaire avec)	Oui : FuturoSchool Paris
Lien avec l'État / institutions	Non

	Membre d'un comité / instance, etc.	/
Activités médiatiques		Participation à des mobilisations ; marche de l'espérance ; plaintes contre l'État au nom de familles
Formation		Formations à l'ABA-VB deux fois par an ; Up to you (formation des familles aux prises en charge éducatives et comportementales)
Réseaux sociaux		Facebook, Instagram, Snapchat, Twitter, YouTube, Viadeo

Annexe 5 – Transcription des entretiens & questionnaires

Les comptes-rendus qui suivent synthétisent les informations récoltées lors des entretiens et celles récoltées à travers les questionnaires.

Les associations *Autisme Info Service* et le *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* ont répondu au questionnaire par écrit, tandis que *l'Alliance Autiste* et *l'Association Francophone de Femmes Autistes* ont accepté des entretiens vidéos à distance.

/ = césure entre différents segments portant sur le même sujet

(...) = abréviation des propos en raison de leur durée, mais même prise de parole

I) CONCERNANT L’IDENTITE DE VOTRE ORGANISATION.

1. En quelques mots, pourriez-vous présenter votre association ainsi que son objet/sa cause ?

Alors en quelques mots, c’est une association d’autistes, de personnes autistes, qui a pour but de défendre la liberté des autistes et la qualité de vie des autistes, dans le sens d’une égale liberté et d’une égale qualité de vie pour les autistes. En France, parce que c’est une association qui fonctionne uniquement en France. L’un des autres buts de l’association, mais ça va avec, c’est la défense, enfin l’application de la CDPH de l’ONU*, la convention des droits des personnes handicapées de l’ONU. C’est une réponse assez générale, mais notre objectif est assez général, et c’est d’ailleurs pour ça qu’on se bat plutôt au niveau des pouvoirs publics, parce que c’est surtout au niveau des pouvoirs publics qu’on peut faire la différence, qu’on peut changer la, aller vers ce qu’on appelle la Prise en Compte Correcte de l’Autisme Partout. Avec une majuscule chaque mot. Qui correspond peu ou prou à ce que la CDPH appelle la conception universelle et puis l’accessibilité, l’accessibilité universelle. (...) Pour en venir à l’objet de l’Alliance Autiste, c’est bien quelque chose, une tentative qui vise à mieux faire comprendre quels sont réellement les besoins et les difficultés des personnes autistes, pour que les politiques publiques relatives à l’autisme soient plus adaptées et ne soient pas uniquement dictées par des intérêts économiques, des lobbys médico-sociaux et ainsi de suite. / Effectivement, nous on est bien sûr opposés à l’approche médicale de l’autisme, enfin même l’approche médicale du handicap tout court en général. On est opposé à l’approche déféctologique de l’autisme, (...) on est pour la désinstitutionalisation.

*la CDPH (convention de l’ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées) a été ratifiée en 2010 par la France.

a. Votre association bénéficie-t-elle d’un statut particulier (ex : reconnaissance d’utilité publique) ?

Non, c’est des formalités.

b. Votre association bénéficie-t-elle d’un soutien officiel, et dans ce cas, de quelle nature ?

Non. Non seulement on ne reçoit pas un soutien officiel, c’est même plutôt le contraire.

c. Pouvez-vous brièvement décrire les activités de votre association ?

Le plus important, c’est les rapports à l’ONU, pourquoi, parce que c’est un des rares moyens d’avoir une sorte de levier qui bouge un petit peu. / À côté de ça, le deuxième angle, c’est l’interpellation des pouvoirs publics français, cette fois, ce qui est si difficile, surtout quand on est dans la contestation. (...) L’une des activités principales, à côté de l’ONU et donc au niveau national, c’est toutes ces lettres qu’on envoie, qui sont pas forcément très très digestes, mais bon. On fait ce qu’on peut. Et qui interpellent. Ça fait une sorte de pression comme ça, pour dire « vous pouvez pas non plus faire n’importe quoi, vous pouvez pas faire tout ce que vous voulez ». Parfois on fait des lettres communes aussi, avec d’autres associations, j’ai vu que t’en parle après. Et à côté de ça, bon, la question de l’entraide, entre autistes et avec les familles, on en fait un petit peu. Mais y’a pas les moyens. Ne serait-ce qu’en temps. Mais ça marche bien quand même.

[On se bat aussi pour] ... essayer de faire comprendre aux pouvoirs publics qui s’occupent des politiques relatives à l’autisme qu’il faudrait qu’ils soient plus accessibles, plus flexibles, moins, moins vexables, par rapport à la communication un peu rugueuse de certains autistes, y compris en allant même jusqu’à ceux qui sont dans des instituts, dans des institutions, dans des trucs comme ça, pour essayer de comprendre vraiment

ce qu'ils veulent. / On part du principe que bon, oui, les autistes, comme tout le monde d'ailleurs, on doit faire certains efforts d'apprentissage du fonctionnement de la société etc. (...) Mais on part aussi du principe que ce n'est pas que aux autistes de faire la totalité des efforts. (...) Et à partir du moment où les seuls autistes visibles sont ceux qui font 100 % des efforts, le reste de la société n'a plus besoin de se casser la tête. C'est une démarche qui est certainement beaucoup plus sur le long terme, qui est très radicale.

2. Faites-vous partie d'une fédération ou d'un réseau associatif ?

Non. On a essayé de créer un *Collectif Autiste*, ce genre de choses, il y a... il y en a d'autres aussi qui ont essayé, mais dans l'autisme c'est vraiment très très très difficile. (...) Au niveau de l'autisme, on a des relations qui sont pas formelles, on a des discussions, avec d'autres associations dans l'autisme (...) Au niveau du handicap en général, on a aussi d'autres discussions, d'autres relations avec certaines choses, en France, des organisations concernant le handicap, sauf s'il y en a très très peu. C'est très difficile, c'est assez difficile parce que tout est phagocyté par le milieu médico-social qui se présente comme associations, comme organisations représentatives des personnes handicapées. Enfin on a quand même d'assez bonnes relations, ça dépend hein, mais c'est pas officiel. Pour finir la réponse, par contre, l'association *Alliance Autiste* elle fait partie en tant que membre de *l'European Network on Independent Living*. (...) Ils sont très branchés pour la désinstitutionnalisation et nous aussi, donc, ça va très bien et c'est pour ça qu'on est membres. / J'ai oublié quelque chose de très important qui s'appelle *Autistic Minority International*.

a. Vous associez-vous à un mouvement particulier dans le monde de l'autisme (français comme international) ?

Il y a un problème qui est assez épineux (...) c'est qu'il y a une superposition entre des combats qui sont chacun justes. (...) mais simplement, nous on considère que l'on s'occupe que d'autisme. À tort ou à raison d'ailleurs. Et les autres associations, quasiment toutes (...) elles estiment qu'il faut absolument aborder, et ça s'appelle l'intersectionnalité justement, qui on ne peut pas dissocier, on ne devrait pas dissocier toutes ces, ces discriminations, ces oppressions. (...) Nous c'est pas notre approche. (...) En résumé, on est boudé.

b. Avez-vous des antennes locales / êtes-vous basés à un endroit spécifique en France ?

Non, non, on est une organisation très, très 2.0, on est sur Internet.

3. L'association est-elle membre de conseils, d'instances, de comités officiels ou institutionnels en lien avec l'autisme ?

La réponse courte c'est non. (...) Nous, on se borne à faire des rapports ou à participer à des consultations des organes de l'ONU qui sont le Comité des Droits des Enfants, Comité des Droits des Personnes Handicapées, et parfois Comité des Droits de l'Homme. Parfois aussi, d'autres. Et on est membres de rien du tout. / On essaie de faire en sorte d'être moins personne, enfin pas du tout persona non grata, d'être plus intégrés, d'être inclus tout simplement dans les prochains, dans les prochains travaux, je dis bien travaux, je dis pas comités, dans les prochains travaux qu'il y aura dans le prochain quinquennat.

Sur le fait d'être membre d'instance, etc., il y a eu quand même quelque chose, avec la HAS. Pendant deux ans, j'ai été membre [en tant que représentant de l'Alliance Autiste] du comité de pilotage de la Recommandation pour les autistes adultes de la HAS et de l'ANESM.

II) CONCERNANT LE FONCTIONNEMENT DE VOTRE ORGANISATION.

4. Concernant votre public :

- a. Pourriez-vous donner une estimation du nombre de personnes qui vous contactent ou visitent votre site Internet ?

J'en ai aucune idée.

- b. Qui sont globalement ces personnes (majoritairement des personnes diagnostiquées, des proches, des professionnels...) ?

/

5. Concernant vos membres :

- a. Pourriez-vous m'indiquer environ combien d'adhérents, bénévoles ou de salariés votre association compte-t-elle ?

Environ une vingtaine [de membres] on va dire, mais c'est très fluctuant. Il y a un peu de tout, avec des relations distantes, très très très variables, et ça varie avec le temps. / Des adhésions, il y en a pas. (...) il n'y a pas besoin d'être membre pour construire [les courriers et les rapports].

- b. Qui sont globalement vos adhérents / bénévoles ?

[Très majoritairement des personnes concernées] Il y a des psychologues qui s'inscrivent, des parents, ouais (...) moi de mon côté j'essaie de faire ce que je peux, les autres rares membres actifs, ils vont, qui viennent ici... qui reviennent parfois, ils font de quelque chose et... [ils repartent].

- c. Si vous avez des salariés, certains sont-ils dédiés à la communication de votre organisation et/ou à la gestion de la communication sur votre site Internet ?

Non, non. [aucun salarié]

6. Concernant le financement de votre association :

- a. Pourriez-vous me donner une idée du budget global de l'association ?

Le budget il est de zéro, c'est simple. Toutes les factures à payer, heureusement il y en a pas beaucoup, je les paie de ma poche, ce qui est assez difficile. Et comme c'est une association qui fonctionne de manière dématérialisée, finalement il y a pas tellement besoin d'argent. Ce qui coûte le plus cher, c'est les envois de lettres recommandées.

- b. Quelles sont vos sources principales de financement (subventions, mécènes privés, adhésions...) ?

Au niveau de l'aide, il n'y a pas que l'argent. (...) [Au début de l'association] je suis allé à la *Fondation de France* et j'ai bien expliqué le projet *l'Alliance Autiste*, et sans doute j'ai dû être convaincant (...) j'avais bien insisté pour bien dire que c'était pas ce qu'on voulait, on voulait une aide humaine. (...) C'est-à-dire qu'on a eu un monsieur, qui était un spécialiste, j'ai jamais vraiment compris exactement ce qu'il faisait, en tout cas, pour essayer d'arranger, de mieux présenter, d'améliorer l'organisation de l'association. [Il y a une collaboration un temps, puis ça s'est arrêté]

7. Comment décririez-vous la situation de l'autisme en France, ainsi que la position de votre association à ce sujet (HAS, politiques publiques, etc.) ?

Il n'y a pas de Prise en Compte Correcte de l'Autisme Partout, en France, notamment au niveau du système socio-administratif et notamment au niveau de l'administration. Puisque c'est là que sont les leviers pour modifier un peu la société, l'organisation sociale. Et à partir de là, il n'y a pas de prise en compte correcte, donc il y a beaucoup de malentendus, il y a beaucoup de souffrance et beaucoup de rejet, il y a beaucoup d'exclusion, c'est difficile de travailler, c'est difficile d'aller à l'école, parce que les gens comprennent rien, parce qu'ils se moquent, parce qu'ils vous rejettent, parce que toutes ces choses-là. Ça, c'est déjà un énorme problème. Cette absence de prise en compte correcte, elle mène, elle découle de toujours le même problème, c'est-à-dire de l'absence de Distinction Fondamentale de l'Autisme que je mets toujours avant le reste. (...) À côté de ça, il y a une chose qui est permise par toute cette incompréhension de l'autisme, c'est l'exploitation indirecte de l'autisme et du handicap en général par le lobby, les lobbyistes, du médico-social, et un petit peu aussi du pharmaceutique, qui se font pas mal d'argent aussi là-dessus, et on pourrait aussi parler des hôpitaux, psychiatriques, etc. Et du fait que l'approche générale en France sur le handicap est de l'ordre de l'apartheid en fait, c'est-à-dire, les personnes handicapées on les aime bien mais ils sont bien là où ils sont, qu'ils dans des endroits faits pour eux, dans des domaines avec des parcs et tout, et on imagine, on espère, en croisant les doigts, que c'est très bien pour eux, mais bref. Et là je fais pas allusion aux maltraitements.

Distinction Fondamentale de l'Autisme : Je vais te parler de la Distinction Fondamentale de l'Autisme, qui consiste à effectuer une distinction entre 1, l'autisme, 2, les troubles liés, les troubles et difficultés liées à l'autisme et 3, le handicap. / C'est-à-dire que les gens partent, au départ, automatiquement d'une approche défectologique sur l'autisme. Mais le souci, c'est qu'ils mélangent, ils confondent l'autisme et les fameux troubles, vraiment le problème il est là. / Si on est vraiment conscient qu'il ne doit pas être mélangé avec les troubles, les difficultés, à partir de ce moment-là, on peut voir les qualités de l'autisme, donc l'attention aux détails, la propension à voir facilement ce qu'ils appellent des tendances, des structures, des trucs comme ça.

Autisme : L'autisme, c'est une particularité humaine, biologique (...) comme il y a des gens, il y a des gens qui sont grands, qui sont petits / L'autisme c'est pas quelque chose qui est intrinsèquement défectueux, j'aurais presque envie de dire, plutôt le contraire. / C'est vrai qu'il y a des troubles avec des problèmes qui sont très très graves, très embêtants, mais ça c'est pas l'autisme, c'est les troubles liés à l'autisme. / D'une certaine manière, les troubles, la plupart des troubles, ils sont dus, peut-être pas 100 %, mais ils sont dus à un manque de Prise en Compte Correcte de l'Autisme Partout, on appelle ça comme ça, et qui entraîne un des atteintes mentales etc.

Normalité : En France, enfin, partout, le mot « normal » est confondu avec la notion de justesse, c'est-à-dire de non-défectuosité. Pour les gens qui sont du côté de la normalité soi-disant juste, ça va leur suffire pour automatiquement cataloguer cette personne comme plus ou moins déficiente car elle est même pas capable de se rendre compte de l'importance de... de cette sorte d'injonction de normalité, c'est-à-dire l'importance du jugement d'autrui. Et ça c'est un bon exemple du côté subjectif des choses [de ce qui est qualifié comme « trouble » dans l'autisme].

Différence de sens et légitimité à représenter : En général, quand c'est (...) des autistes qui parlent de l'autisme, ils pensent à ce que je mets dans le numéro un, c'est-à-dire « l'autisme » lui-même plutôt que dans « les troubles ». Alors que quand c'est des personnes qui connaissent pas bien l'autisme, des parents qui ont des enfants autistes, où on voit surtout leurs troubles en fait, quand ils disent « l'autisme » pour eux en fait ça signifie « les troubles » (...) Et s'ils ont un enfant qui a vraiment beaucoup de problèmes, ils peuvent me dire parfois « oui non mais vous c'est pas pareil, c'est un autisme très léger, regardez mon enfant c'est pas pareil ».

Institutionnalisation et éducation : Les parents, leur premier réflexe, parce que tout le monde leur a dit ça, partout, dans l'Education Nationale, les assistantes sociales, enfin partout, « vous savez, il serait bien dans un IME » ou dans un truc comme ça. Et souvent, ben ils y croient. Et puis, vu que l'Education Nationale fait tout ce qu'elle peut pour refouler (...) Des progrès, il y en a surtout au niveau des petits enfants à l'école. Le reste il y a encore beaucoup de boulot à faire. Le reste, l'emploi, les loisirs, les transports tout ce qu'on veut. / Le réflexe d'institutionnalisation c'est un truc qui est automatique, et on en est arrivé là dans la société française, mais il y a des alternatives. Elles sont pas du tout impossibles. Tout ça pour dire que les associations de parents, malheureusement, elles sont souvent sur la même ligne

que ces fameuses associations gestionnaires en réclamant davantage d'ouverture, de places, d'établissements, que c'est un scandale, que c'est une honte, il y a pas assez d'établissements et tout. Ce qui est un discours totalement inverse du nôtre.

Lobby médico-social : En rajoutant qu'en plus, parce que finalement pourquoi il y a toutes ces, cette histoire d'argent, c'est parce que c'est de l'argent facile, parce que c'est prélevé dans la poche du contribuable (...) Par exemple un IME, ils reçoivent entre 200 et 300 € par jour, ce qui fait quand même un sacré paquet d'argent à la fin du mois. / Parfois je dis, l'autisme, surtout l'autisme, c'est la poule aux œufs d'or. (...) Quand ils font des placements, c'est des placements à vie, c'est des placements humains et des placements financiers. (...) Ça fait vraiment beaucoup d'argent facile. Pas besoin de se battre, pas besoin de lutter pour obtenir des marchés, et en plus il y a les parents qui poussent au portillon en suppliant pour qu'on accepte leur enfant. / C'est de l'exploitation indirecte du handicap. / Ils [les fonctionnaires] croient qu'il suffit de balancer des millions par-ci par-là et pour ça va se régler, mais c'est pas du tout ça.

Types d'associations et représentativité auprès de l'Etat français : C'est-à-dire que, je t'ai dit qu'il y avait des difficultés entre associations d'autistes. Mais on est quand même, nous on est entre nous, entre associations d'autistes. C'est pas du communautarisme, mais on défend la même cause. Alors que les associations qui sont dans le domaine du médico-social et qui gèrent des services ou des établissements d'hébergement dans le domaine du médico-social, elles ne peuvent pas être représentatives des personnes handicapées puisqu'elles ne peuvent pas défendre en même temps leurs propres intérêts à elles, d'entreprises, même associatives (...) qui emploient, qui font vivre 2 millions de personnes en France. / Mais donc en fait, il faut faire un distinguo entre les associations de familles, de parents quoi, qui ne gèrent aucun établissement ni service, (...) [et les premières] qui sont forcément dans les conflits d'intérêts, et qui sont les plus écoutées, qui sont les plus invitées. (...) Il existe bien sûr plein d'associations de parents, enfin beaucoup beaucoup mais, elles sont plus petites, elles sont... elles ont pas vraiment d'organisation nationale, à part peut-être une ou deux, et c'est plutôt local (...) au niveau national, bien sûr elles sont pas conviées. / C'est-à-dire que l'administration française, c'est des gens qui ne sont pas spécialistes de l'autisme, déjà. Et du handicap, bon, moyen. (...) Ce sont des personnes qui ne sont pas très compétentes en matière de gestion du handicap, si on peut appeler ça comme ça. Et elles considèrent qu'il y a des associations qui sont là pour ça, depuis longtemps plus, qui sont spécialistes, et donc elles font appel à ces associations.

Relations entre associations : il y a un truc important à comprendre aussi, c'est que la notion d'association elle est assez antinomique, avec l'autisme. Pour nous défendre, on est obligé de se regrouper en association alors qu'en fait les autistes ils ont une tendance naturelle à faire le contraire.

Terminologie : de mon point de vue, on devrait dire « les autistes » point barre. / si on considère que l'autisme égal un trouble, à ce moment-là ça a un peu plus de sens de dire « personne avec autisme », dans le sens où c'est une personne qui transporte un trouble, qui porte comme un boulet des troubles, des problèmes, une sorte de pathologie etc. (...) « personne autiste » c'est un très bon compromis, ça satisfait tout le monde. / [Quand l'association a participé au comité de pilotage de la Recommandation pour les autistes adultes de la HAS] j'avais défendu les principes, enfin que tu sais, pour faire en sorte qu'ils arrêtent d'utiliser « personne atteinte d'autisme » (...) [et ça a été accepté] Et en ce qui concerne « personne avec autisme », je crois bien que c'est pareil.

8. Disposez-vous d'un comité qui décide des orientations ou de la politique scientifique de votre association ?

Non. On n'a pas de comité, c'est surtout moi en fait qui décide des choses, mais j'essaie de faire le plus possible dans la consultation avec des personnes plus ou moins proches, selon les sujets, un peu à... en tout cas c'est pas officiel.

9. Votre association a-t-elle déjà lancé ou participé à des campagnes de communication ?

Non, là c'est simple, il y en a pas. (...) Non, non, nous on n'est pas dans la sensibilisation, puisqu'on n'a pas le temps et

pas les moyens, il y en a tellement d'autres qui le font, je dirais même presque, quasiment tout le monde ne fait que ça. / La sensibilisation du grand public, on n'a pas les moyens de faire ça. Par contre, on peut essayer d'influer au niveau des pouvoirs publics pour qu'ils fassent des sortes de pression pour éviter que certaines associations, certaines campagnes plus ou moins officielles ne répondent, ne propagent les messages par trop négatifs sur l'autisme. Par exemple le clip de présentation de [association 1].

III) CONCERNANT VOTRE SITE INTERNET ET LES INFORMATIONS PRESENTÉES.

10. Comment se passe la publication sur votre site Web :

- a. Qui rédige les textes mis en ligne (une personne en charge ou bien collaboration) ?

Il y a quelques textes qui sont faits à plusieurs, mais en général, c'est moi. / Les personnes autistes avec lesquelles je travaille le plus, elles sont pas forcément dans l'association. Souvent ça fonctionne mieux (...) quand on a des liens plus souples, qui sont moins officiels. / En tout cas il y a des gens de [association autoreprésentée 1] qui écrivent à l'Alliance Autiste, on s'entend assez bien, et chez [association autoreprésentée 2] aussi.

- b. Y a-t-il une relecture, et si oui, par qui (autre membre, président, expert extérieur, etc.) ?

Quand il y a le temps, j'essaie de faire relire, pas toujours, mais on devrait toujours faire relire.

- c. Comment se passe la modification des textes déjà publiés ?

En général, le peu de fois où on nous a signalé..... Je sais pas en fait. [J'explique en prenant l'exemple de l'onglet de la Distinction Fondamentale de l'Autisme] Ah, je modifie, je modifie assez souvent.

- d. Les publications sur votre site répondent-elles à un cahier des charges ?

Non non. Peut-être qu'il faudrait hein.

- e. Avez-vous une charte graphique pour votre site Internet ?

[logo, qui sert aussi de fond au site] Je suis parti de deux choses. C'est-à-dire du fait que personnellement j'aime bien le bleu (...) je pense qu'il y a beaucoup d'autistes qui aiment le bleu. (...) À une époque on m'avait reproché que c'était trop froid, qu'il y avait des tons trop froids, qu'il y avait rien de chaleureux, c'était surtout dans le sud de la France qu'on m'a reproché ça et j'ai essayé de rajouter du jaune par derrière, et je trouvais que ça allait pas j'ai fini par le virer. Donc c'est comme ça, c'est sobre, c'est strict, c'est bleu, c'est froid, c'est austère même (...) c'est fait de manière un peu artisanale, avec WordPress. [Question : par rapport avec le bleu d'Autism Speaks ?] Quand j'ai fait le logo d'Alliance Autiste, j'étais pas au courant de la polémique par rapport à Autism Speaks. Et je vais pas changer le logo de l'Alliance Autiste à cause d'Autism Speaks. Je sais qu'il y a beaucoup de mouvements, d'associations, d'autistes, etc. qui s'interdisent d'utiliser du bleu justement par rapport à Autism Speaks qui a choisi la couleur bleue.

C'est vrai qu'il n'y a pas de photos. Mais des photos de quoi ? C'est-à-dire que nous on fait des trucs abstraits, c'est des combats... (...) c'est sûr qu'il doit pas tellement donner envie [le site], mais c'est comme ça.

11. Concernant les informations fournies autour de l'autisme :

- a. A quelles sources recourez-vous (ex : Spectrum News, blogs, recommandations de la HAS, articles de recherche, expertise d'autres associations, etc.) ?

Au niveau de l'autisme, les sources... [éléments personnels] Tout ça pour dire que les publications, les sources en matière d'autisme, pour ce qui concerne l'autisme, en fait, j'évite en quelque sorte de les lire pour ne pas être pollué, et je suis pas le seul hein (...) [question sur la CDPH] Effectivement, la CDPH c'est un peu le livre de chevet de l'association. (...) Ça vraiment, c'est THE source, c'est vraiment les sources vraiment importantes pour défendre les droits des personnes autistes.

- b. Effectuez-vous une veille régulière des articles publiés autour de l'autisme (scientifique ou autre) ?

Non.

IV) UNE DERNIERE QUESTION CONCERNANT LA COMMUNICATION DE VOTRE ASSOCIATION.

- 12.** Est-ce que vous avez des suggestions, des éléments qu'il vous semble important de mentionner sur la communication en ligne de votre association et que je n'ai pas abordés ?

/

IV) DERNIERE QUESTION : QUESTION INDIVIDUELLE.

- 13.** En tant que répondant, pouvez-vous m'indiquer quel est votre statut au sein de votre association (membre chargé de la communication en général – ou non – , employé, etc.) ?

Président et fondateur de l'Alliance Autiste.

Merci beaucoup !

Synthèse de deux entretiens séparés

/ = césure entre différents segments de l’entretien portant sur le même sujet

(...) = abréviation des propos en raison de leur durée, mais même prise de parole

I) CONCERNANT L’IDENTITE DE VOTRE ORGANISATION.

1. En quelques mots, pourriez-vous présenter votre association ainsi que son objet/sa cause ?

Nous sommes une association à but non lucratif dont l’objectif est de sensibiliser les pouvoirs publics aux spécificités de l’autisme, lutter contre les violences sexistes et sexuelles envers les femmes autistes et les personnes handicapées et lutter contre la pédocriminalité envers les enfants handicapés. / Notre objectif, c’est de faire en sorte qu’une femme handicapée ait les mêmes droits que les autres femmes, que les enfants handicapés aient les mêmes droits que les autres enfants.

a. Votre association bénéficie-t-elle d’un statut particulier (ex : reconnaissance d’utilité publique) ?

On est une association d’intérêt général.

b. Votre association bénéficie-t-elle d’un soutien officiel, et dans ce cas, de quelle nature ?

L’AFFA est reconnue de manière interministérielle. On travaille ou on a travaillé avec le ministère Egalité Hommes-Femmes, le ministère des sports, le ministère de l’Intérieur, le Secrétariat d’Etat Enfance et Famille, le Secrétariat du Handicap etc., et aussi on est experts au Comité interministériel du Handicap, à la Commission inceste violences sexuelles faites aux enfants, à la MIPROF... [De plus,] Notre module auto-formatif est soutenu par le gouvernement. / L’association peut aussi être auditionnée au Sénat et à l’Assemblée nationale, on est une association experte et apolitique.

c. Pouvez-vous brièvement décrire les activités de votre association ?

L’AFFA travaille de manière interministérielle en participant à plusieurs groupes de travail afin d’apporter son expertise sur les spécificités de l’autisme, du handicap et des violences. Nous travaillons dans l’intelligence collective. / On sème des graines. On fait en sorte que les gens essaient peu à peu de changer leur manière de penser. / Lors des divers interventions, nous parlons de toutes les situations de vulnérabilité, dont le handicap, pour permettre aux personnes qui ne seraient pas intéressées par le handicap d’y être sensibilisées.

En fait, on recourt aux compétences des gens par l’intelligence collective. On va pas recréer des choses, on améliore les outils existants pour que les personnes handicapées soient incluses dedans. Par exemple, sur l’AFFA on a un chat. C’est un chat qui a été créé par l’association *En Avant Tout(e)* et eux ont des professionnels formés à l’écoute par écrit. Nous on les a formés et sensibilisés à la spécificité du handicap et à la spécificité de l’autisme. Du coup, ce chat est inclusif.

On est une des seules associations à rendre visible les invisibles, à lutter pour ceux qui ne parlent pas. Nous quand on crée des outils, c’est pour que ceux qui ne s’expriment pas tout seuls puissent aussi y avoir accès (ceux qui sont non verbaux, qui ont une déficience intellectuelle ou qui n’ont pas d’outils d’expression alternatifs). / Le but, c’est de faire des outils qui soient accessibles aux plus fragiles. Pour qu’ils répondent à tout le monde.

2. Faites-vous partie d'une fédération ou d'un réseau associatif ?

L'AFFA est en lien avec toutes les associations qui luttent contre les violences faites aux femmes et aux enfants. Elle collabore avec de nombreuses associations, dont notamment l'association *En Avant Toute(s), Mémoire Traumatique et Victimologie*, la *Fondation des Femmes*, *Femmes pour le dire Femmes pour agir*, *Handiconnect*, *Droit Pluriel*, etc. L'AFFA collabore et échange régulièrement avec d'autres associations aux objectifs communs (voir [Bilan d'activité 2021](#)).

a. Vous associez-vous à un mouvement particulier dans le monde de l'autisme (français comme international) ?

On s'est aperçu qu'en se détachant de cette communauté, on arrivait à mener nos projets. / L'association est dans une démarche d'inclusion, on ne voit pas comment on pourrait défendre un combat en restant dans une sphère fermée. / On a une manière de fonctionner qui est différente des associations d'autistes, qui luttent pour les droits des personnes autistes.

Au tout début de l'association, on nous a reproché de nous focaliser sur les femmes en luttant contre les violences faites aux femmes autistes. (...) Suite à une décision collective, nos statuts ont été modifiés pour élargir nos objectifs, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas que l'autisme. / On est des sujets, pas des objets. On est d'abord des femmes et des enfant handicapés avant d'être des personnes handicapées.

b. Avez-vous des antennes locales / êtes-vous basés à un endroit spécifique en France ?

L'AFFA intervient au niveau national et francophone. Lorsqu'elle est contactée par des personnes en difficulté, on réoriente vers d'autres associations partenaires dont c'est la mission et qui elles ont des antennes locales. Nos déplacements sont fréquents à Paris parce que les différentes commissions et ministères sont basés à Paris. Cependant, comme le siège est situé en région Rhône-Aples, on a des liens plus directs avec une association lyonnaise qui organise des rencontres en partenariat avec le CRA, auxquelles on propose à nos membres de participer.

3. L'association est-elle membre de conseils, d'instances, de comités officiels ou institutionnels en lien avec l'autisme ?

L'AFFA est membre de différents comités et conseils liés à l'autisme, aux violences et aux droits des femmes, la liste à jour est disponible dans le bilan 2021. L'association travaille avec le Comité Interministériel du Handicap, avec la Délégation aux Droits des Femmes, avec le Planning familial, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), le Secrétariat d'État chargé de l'Enfance et des Familles, le ministère des Sports, le ministère de l'égalité des femmes et des hommes, de la diversité de l'égalité des chances, le Haut Conseil à l'Egalité, etc. Néanmoins, le Comité interministériel des TSA et des TND ne nous sollicite pas. Pourtant, nous sommes une association de personnes autistes.

II) CONCERNANT LE FONCTIONNEMENT DE VOTRE ORGANISATION.

4. Concernant votre public :

a. Pourriez-vous donner une estimation du nombre de personnes qui vous contactent ou visitent votre site Internet ?

Non. Cependant en 2021, l'AFFA a sensibilisé à travers ses actions plus de 200 000 personnes et professionnel-les du secteur de la santé, du secteur social et médico-social.

b. Qui sont globalement ces personnes (majoritairement des personnes diagnostiquées, des proches, des professionnels...)?

Personnes autistes, des personnes en interrogation, des proches et des professionnels de la santé, du médico-social et de l'éducatif.

5. Concernant vos membres :

- a. Pourriez-vous m'indiquer environ combien d'adhérents, bénévoles ou de salariés votre association compte-t-elle ?

L'association n'a pas de salariés. On est un peu plus de 300 membres et il y a un petit groupe de bénévoles actives.

- b. Qui sont globalement vos adhérents / bénévoles ?

C'est majoritairement des personnes concernées. / Très majoritairement des femmes diagnostiquées.

- c. Si vous avez des salariés, certains sont-ils dédiés à la communication de votre organisation et/ou à la gestion de la communication sur votre site Internet ?

Non. L'association compte sur le bénévolat de ses membres. Il n'y a pas de salariés, donc on fait ce qu'on peut.

6. Concernant le financement de votre association :

- a. Pourriez-vous me donner une idée du budget global de l'association ?

En moyenne c'est 15 000 euros par an. L'association vit grâce aux mécènes et aux dons.

- b. Quelles sont vos sources principales de financement (subventions, mécènes privés, adhésions...) ?

Les principales sources de financement de l'association sont des dons de mécènes. On est soutenues par *InnerWheels Famat* et la *Fondation des Femmes*. L'association ne reçoit aucune subvention publique. Il nous a été proposé des subventions publiques, néanmoins pour garder notre indépendance et défendre les objectifs de l'association il est préférable de se tourner vers les mécènes.

7. Comment décririez-vous la situation de l'autisme en France, ainsi que la position de votre association à ce sujet (HAS, politiques publiques, etc.) ?

Il y a toujours des améliorations à faire.

[Étiquette du handicap] Aujourd'hui on s'aperçoit, en restant dans la sphère de l'autisme, les enfants autistes sont d'abord considérés comme des autistes, avec cette étiquette d'autistes, qui invisibilise qu'ils sont avant tout des enfants. / Il y a urgence à ce que les droits fondamentaux internationaux des enfants concernent aussi ces enfants avec des spécificités telles que l'autisme. Le premier réflexe en France est d'institutionnaliser ces enfants, ce qui pose question sur la prise en compte de l'intérêt supérieur des droits de l'enfant.

[Impact des traumatismes] Sans se focaliser sur les violences sexuelles ou les violences physiques, les personnes autistes rencontrent de nombreuses violences sociales, médicales, scolaires. Tant qu'on n'aura pas pris en compte les divers traumatismes que génèrent ces violences en tout genre, ces personnes autistes ne pourront bénéficier d'une prise en charge adaptée. Parce que ces traumatismes rajoutent un sur-handicap. / Certains CRA imaginent qu'en traitant d'éducation à la sexualité par exemple, la prise en charge va s'améliorer, c'est-à-dire que ces personnes vont réussir à se protéger contre les violences sexuelles, sauf que ces personnes n'ont toujours pas eu d'éducation à l'intimité. / Par exemple, un enfant qui est interne en établissement médico-social verra 6 à 7 éducateurs au moment de l'apprentissage de la toilette dans une semaine. Comment un enfant peut apprendre que son corps lui appartient et qu'il fait partie de son intimité puisque de nombreux adultes s'occupent de lui pendant des moments qui font partie de l'intimité ? En France, dès que vous parlez de violences sexuelles commises sur des enfants handicapés, vous vous apercevez que la société détourne le regard.

[Légitimité à représenter les personnes autistes] D'autres associations de personnes autistes ont dû vous le dire, nous sommes régulièrement mis à mal par les associations de parents. Pour eux, un autiste peut ne représenter que lui-même, et seuls eux connaissent l'autisme de leur enfant. Ce qui est vrai, mais pas toujours. Je vais vous donner un exemple. Un

enfant qui joue du violon. J'ai beau être sa maman et connaître ses besoins, est-ce que c'est pour ça que je sais comment on joue du violon ? Les parents connaissent l'autisme de leur enfant, mais à travers leur perception à eux. Pour eux, les personnes autistes n'ont pas à représenter leur enfant car nous sommes juste des autistes et pas les parents. Mais pourquoi eux s'expriment sur l'autisme ? Ils ne sont pas autistes, juste parents.

[Comorbidités, excès de positivisme et modèle social du handicap] Il faudrait comprendre que tant qu'on ignore les comorbidités qui sont associées à l'autisme, on n'y arrive pas. [De plus,] en se focalisant sur l'autisme et en oubliant qu'il y a des comorbidités qui peuvent être associées, on est en difficulté pour percevoir les compétences réelles des personnes autistes. / Les personnes autodiagnostiquées peuvent produire un discours qui est complètement à l'opposé de ce qu'est la vie d'une personne autiste. On est pas autiste que le dimanche. (...) [Et] dans les associations, on a pu s'apercevoir que certaines personnes diagnostiquées ont des difficultés à accepter qu'elles puissent avoir des fragilités. / C'est pas parce qu'on a des compétences dans un domaine qu'on n'a pas de difficultés. / [modèle social du handicap] Souvent, on entend que c'est la société qui nous rend handicapés. Certes, mais même quand on est dans un environnement qui nous convient et qui prend en compte nos spécificités, on peut aussi se retrouver en difficulté.

[Formation des médecins et psychanalyse] Les formations des divers professionnels manquent terriblement de formations sur les spécificités de l'autisme, ce qui peut amener à des dérives de prise de charge.

[ABA] Je ne vais pas me permettre de critiquer une thérapie plus qu'une autre, néanmoins quand vous luttez contre la pédocriminalité, il est quand même difficile de croire que ABA est une bonne thérapie. Avec ABA, on va entraîner l'enfant à se soumettre au désir de l'adulte, c'est un peu un entraînement à la soumission.

[Dénominations (autistes, personnes autistes / avec autisme, personnes TSA, etc.)) On s'en fout. Chacun s'appelle comme il a envie et avant tout on est une personne ; c'est pas l'autisme qui nous définit.

8. Disposez-vous d'un comité qui décide des orientations ou de la politique scientifique de votre association ?

Oui, c'est pas une personne qui décide toute seule. Les décisions se prennent entre le conseil d'administration (sept membres) et/ou le bureau. C'est plus simple comme ça. / Et puis on a deux membres d'honneur. (...) On leur demande souvent ce qu'elles en pensent (Ernestine Ronai & Muriel Salmona).

9. Votre association a-t-elle déjà lancé ou participé à des campagnes de communication ?

On a participé à plein de campagnes de communication collectives. IL y a Make.org (sur les violences faites aux enfants) et actuellement discrimination et les femmes ; d'autres liées aux violences faites aux femmes. StopPrescription, Metoo, etc.

III) CONCERNANT VOTRE SITE INTERNET ET LES INFORMATIONS PRESENTEES.

10. Comment se passe la publication sur votre site Web :

a. Qui rédige les textes mis en ligne (une personne en charge ou bien collaboration) ?

Les différents textes sont rédigés par des membres de l'association. Néanmoins la mise en ligne est faite par la secrétaire de l'association. Les textes publiés appartiennent à l'association. Sur le plan, un accord est signé avec les différentes personnes qui nous transmettent leur texte [traductions incluses]. Quand on publie un article sur le site, celui-ci est choisi en fonction de l'agenda national et international (journée de l'anorexie, etc.) et ils doivent répondre au projet de l'association. C'est le Bureau qui décide des articles qu'on va traduire et mettre sur le site.

- b. Y a-t-il une relecture, et si oui, par qui (autre membre, président, expert extérieur, etc.) ?

On fait la relecture en commun.

- c. Comment se passe la modification des textes déjà publiés ?

Souvent, on ne modifie pas un article qu'on a publié, mais on essaie d'actualiser les informations fournies. La décision se prend avec les membres du Bureau et puis la secrétaire s'en charge. / Si on avait à refaire le site, tous les articles qui ne font pas partie des objets de l'association seraient supprimés.

- d. Les publications sur votre site répondent-elles à un cahier des charges ?

Non. Mais si l'association devait refaire le site, on supprimerait les articles qui s'éloignent du projet de l'association, des témoignages notamment, qui ne proviennent pas forcément de membres de l'association.

- e. Avez-vous une charte graphique pour votre site Internet ?

Oui. Mais on est pas des professionnels de Wordpress donc on fait comme on peut.

11. Concernant les informations fournies autour de l'autisme :

- a. A quelles sources recourez-vous (ex : Spectrum News, blogs, recommandations de la HAS, articles de recherche, expertise d'autres associations, etc.) ?

Spectrum News. Sinon, on passe beaucoup de temps à faire des recherches de nouvelles études internationales qui correspondent au projet de l'association. S'il y en a pas, on ne va rien écrire.

- b. Effectuez-vous une veille régulière des articles publiés autour de l'autisme (scientifique ou autre) ?

Oui, ceux qui correspondent au projet de l'association.

IV) UNE DERNIERE QUESTION CONCERNANT LA COMMUNICATION DE VOTRE ASSOCIATION.

- 12.** Est-ce que vous avez des suggestions, des éléments qu'il vous semble important de mentionner sur la communication en ligne de votre association et que je n'ai pas abordés ?

On communique beaucoup sur Twitter, moins sur Facebook. On a plus d'impact sur Twitter que sur Facebook. (...) Les autres associations liées à l'autisme ne partagent pas souvent nos publications, mais comme on est en partenariat avec plein d'associations, elles aussi communiquent sur notre association. Ça ne nous dérange pas, on a plus d'impact avec nos partenaires. Et on en communique aussi en interne auprès des membres de l'association.

IV) DERNIERE QUESTION : QUESTION INDIVIDUELLE.

- 13.** En tant que répondant, pouvez-vous m'indiquer quel est votre statut au sein de votre association (membre chargé de la communication en général – ou non –, employé, etc.) ?

Je suis la présidente et cofondatrice de l'association.

Merci beaucoup !

I) CONCERNANT L'IDENTITE DE VOTRE ORGANISATION.

1. En quelques mots, pourriez-vous présenter votre association ainsi que son objet/sa cause ?

CLE-Autistes est une association communautaire de personnes autistes dirigée par et pour les personnes autistes. Sa cause est dédiée à la défense des droits des personnes autistes, à lutter contre les oppressions et injustices qu'elles subissent, à s'opposer à tout traitement visant à les guérir, à organiser la solidarité entre elles et aider les associations dirigées par et pour les personnes autistes.

a. Votre association bénéficie-t-elle d'un statut particulier (ex : reconnaissance d'utilité publique) ?

Non.

b. Votre association bénéficie-t-elle d'un soutien officiel, et dans ce cas, de quelle nature ?

Non.

c. Pouvez-vous brièvement décrire les activités de votre association ?

Espaces de convivialité et de pair aideance entre autistes, projets locaux (formation, éducation, sorties culturelles, groupes de paroles et activités artistiques), accessibilité pour les événements locaux et les manifestations, formation à la lutte, plaidoyer et actions militantes.

2. Faites-vous partie d'une fédération ou d'un réseau associatif ?

Oui. EUCAP et ENIL au niveau européen.

a. Vous associez-vous à un mouvement particulier dans le monde de l'autisme (français comme international) ?

Le mouvement de la neurodiversité au niveau international ainsi que des droits du handicap.

b. Avez-vous des antennes locales / êtes-vous basés à un endroit spécifique en France ?

Nous ouvrons des antennes locales au fur et à mesure : Paris, Nancy, Rennes, Nantes, Aix-Marseille, Poitiers et avons des groupes locaux à Lille, Reims, Strasbourg, Toulouse, Pau, Nice, Lyon, Grenoble.

3. L'association est-elle membre de conseils, d'instances, de comités officiels ou institutionnels en lien avec l'autisme ?

Commission accessibilité Montreuil et réseau autisme Montreuil.

II) CONCERNANT LE FONCTIONNEMENT DE VOTRE ORGANISATION.

4. Concernant votre public :

- a. Pourriez-vous donner une estimation du nombre de personnes qui vous contactent ou visitent votre site Internet ?

Trois par semaine sur les réseaux sociaux, deux par mois par mail, 5000 visiteurs par mois.

- b. Qui sont globalement ces personnes (majoritairement des personnes diagnostiquées, des proches, des professionnels...) ?

Des personnes autistes non diagnostiquées, des chercheurs ou étudiants.

5. Concernant vos membres :

- a. Pourriez-vous m'indiquer environ combien d'adhérents, bénévoles ou de salariés votre association compte-t-elle ?

200 adhérents, 30 bénévoles.

- b. Qui sont globalement vos adhérents / bénévoles ?

Des personnes autistes diagnostiquées.

- c. Si vous avez des salariés, certains sont-ils dédiés à la communication de votre organisation et/ou à la gestion de la communication sur votre site Internet ?

/

6. Concernant le financement de votre association :

- a. Pourriez-vous me donner une idée du budget global de l'association ?

1300 € par an.

- b. Quelles sont vos sources principales de financement (subventions, mécènes privés, adhésions...) ?

Adhésions et dons (particuliers ou rémunération de conseils et de formations)

7. Comment décririez-vous la situation de l'autisme en France, ainsi que la position de votre association à ce sujet (HAS, politiques publiques, etc.) ?

La situation de l'autisme en France n'est pas différente de celle du handicap en France : il y a une approche ségrégative du handicap dans l'ensemble et les politiques publiques visent à la protection par la solidarité plutôt que le développement de l'autonomie des personnes dans la société. L'autisme en plus ne bénéficie pas d'une bonne conception qui est la psychanalyse ce qui ne facilite pas l'autonomie non plus des personnes. Cependant, l'effet de la psychanalyse peut être relativisé par le poids de l'institution spécialisée/hôpital qui explique beaucoup plus de problème. Le modèle médical du handicap proné par les parents dans les politiques publiques ne nous convient pas non plus même s'il y a des choses meilleures pour nous comprendre. Cependant c'est au concerné de transmettre leurs expériences et ressentis et on devrait partir de leurs savoirs avant d'imposer tel ou tel modèle scientifique. Notre approche est donc politique est centrée sur nos droits afin de mieux lutter pour notre acceptation dans la société. On s'oppose aux politiques publiques qui sont toutes ségrégatives et libérales car elles favorisent l'inclusion par le travail ou par l'adaptation aux normes dominantes (interventions précoces, habilités sociales, méthodes comportementales). La HAS est meilleure qu'avant mais n'est pas satisfaisante car elle a proné ces méthodes et prone aussi l'isolement ou la médication en cas de troubles du comportement. De manière générale, notre position semble radicale par rapport aux orientations majoritaires.

8. Disposez-vous d'un comité qui décide des orientations ou de la politique scientifique de votre association ?

Nous avons un Pôle scientifique qui aura cette vocation future.

9. Votre association a-t-elle déjà lancé ou participé à des campagnes de communication ?

Nous n'avons pas lancé de campagnes à proprement parler.

III) CONCERNANT VOTRE SITE INTERNET ET LES INFORMATIONS PRESENTEES.

10. Comment se passe la publication sur votre site Web :

a. Qui rédige les textes mis en ligne (une personne en charge ou bien collaboration) ?

C'est une collaboration et plusieurs auteurs/autrices participent à la rédaction ou proposent leurs modifications et relectures.

b. Y a-t-il une relecture, et si oui, par qui (autre membre, président, expert extérieur, etc.) ?

Le Pôle contribution composé de membres intéressés et actifs.

c. Comment se passe la modification des textes déjà publiés ?

On ne les modifie pas, sinon on corrige les fautes. Pour tout ce qui est propositions politiques elles sont révisées en fonction du contexte de façon collective.

d. Les publications sur votre site répondent-elles à un cahier des charges ?

Il y a deux sites : celui de notre revue et celui de l'association. La revue favorise la liberté d'expression sauf contenu discriminant. Pour l'association il s'agit d'une correction collective sans cahier des charges, la limite étant les statuts.

e. Avez-vous une charte graphique pour votre site Internet ?

Oui en théorie mais on a pas bien fixé.

11. Concernant les informations fournies autour de l'autisme :

a. A quelles sources recourez-vous (ex : Spectrum News, blogs, recommandations de la HAS, articles de recherche, expertise d'autres associations, etc.) ?

Spectrum News, HAS, articles de recherche, expertise autres associations, webinaires et formations de divers organismes et des CRA.

b. Effectuez-vous une veille régulière des articles publiés autour de l'autisme (scientifique ou autre) ?

Oui un channel est dédié à ça.

IV) UNE DERNIERE QUESTION CONCERNANT LA COMMUNICATION DE VOTRE ASSOCIATION.

- 12.** Est-ce que vous avez des suggestions, des éléments qu'il vous semble important de mentionner sur la communication en ligne de votre association et que je n'ai pas abordés ?

Il y a la partie réseaux sociaux et la partie site web. La partie site web bénéficie d'un recul et de deux pôles de relecture permettant d'avoir une vue collective. La partie réseaux sociaux pour le moment est gérée par une personne élue bénévole (community manager) par manque de volontaires sur ce poste. Mais une gestion collaborative a commencé avec des membres intéressés.

IV) DERNIERE QUESTION : QUESTION INDIVIDUELLE.

- 13.** En tant que répondant, pouvez-vous m'indiquer quel est votre statut au sein de votre association (membre chargé de la communication en général – ou non –, employé, etc.) ?

Chargé de communication.

Merci beaucoup !

I) CONCERNANT L'IDENTITE DE VOTRE ORGANISATION.

1. En quelques mots, pourriez-vous présenter votre association ainsi que son objet/sa cause ?

Objet : Autisme Info Service est une association sans but lucratif, régie par la loi du 1er juillet 1901, reconnue d'intérêt général. Autisme Info Service est le premier dispositif gratuit et national, d'écoute et d'information permettant d'aider et d'orienter les personnes avec autisme, leur entourage et les professionnels intervenant à leurs côtés sur les interrogations relatives à ce handicap.

Mission : La mission d'Autisme Info Service est de fournir des informations générales et actualisées sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA), relayer les recommandations relatives de la HAS, soutenir les personnes concernées et leur entourage et orienter les usagers vers les services les plus adaptés à leurs besoins. Autisme Info Service s'adresse aux femmes et aux hommes autistes et à leur entourage, aux professionnels de santé, du social, aux encadrants... et plus globalement, à toute personne intéressée par l'autisme.

a. Votre association bénéficie-t-elle d'un statut particulier (ex : reconnaissance d'utilité publique) ?

L'association Autisme Info Service est reconnue d'intérêt général.

b. Votre association bénéficie-t-elle d'un soutien officiel, et dans ce cas, de quelle nature ?

Le caractère « autiste & aidant centric » de la plateforme permet d'améliorer en continu le service proposé, mais aussi d'identifier les éventuels manquements et de faire remonter les situations (terrain) critiques aux instances gouvernementales. Les données collectées et nos échanges avec les instances gouvernementales contribue à identifier les principales difficultés des publics concernés.

c. Pouvez-vous brièvement décrire les activités de votre association ?

Nous avons un comité inter associatif et nous travaillons en partenariat avec le réseau des CRA, le GNCRA, les associations nationales et locales, des professionnels... Nous sommes adhérents de l'association Coopération Santé.

2. Faites-vous partie d'une fédération ou d'un réseau associatif ? S'associe-t-elle à un mouvement particulier dans le monde de l'autisme ?

Nous avons un comité inter associatif et nous travaillons en partenariat avec le réseau des CRA, le GNCRA, les associations nationales et locales, des professionnels... Nous sommes adhérents de l'association Coopération Santé.

3. L'association est-elle membre de conseils, d'instances, de comités officiels ou institutionnels en lien avec l'autisme ?

CCH Région Ile de France

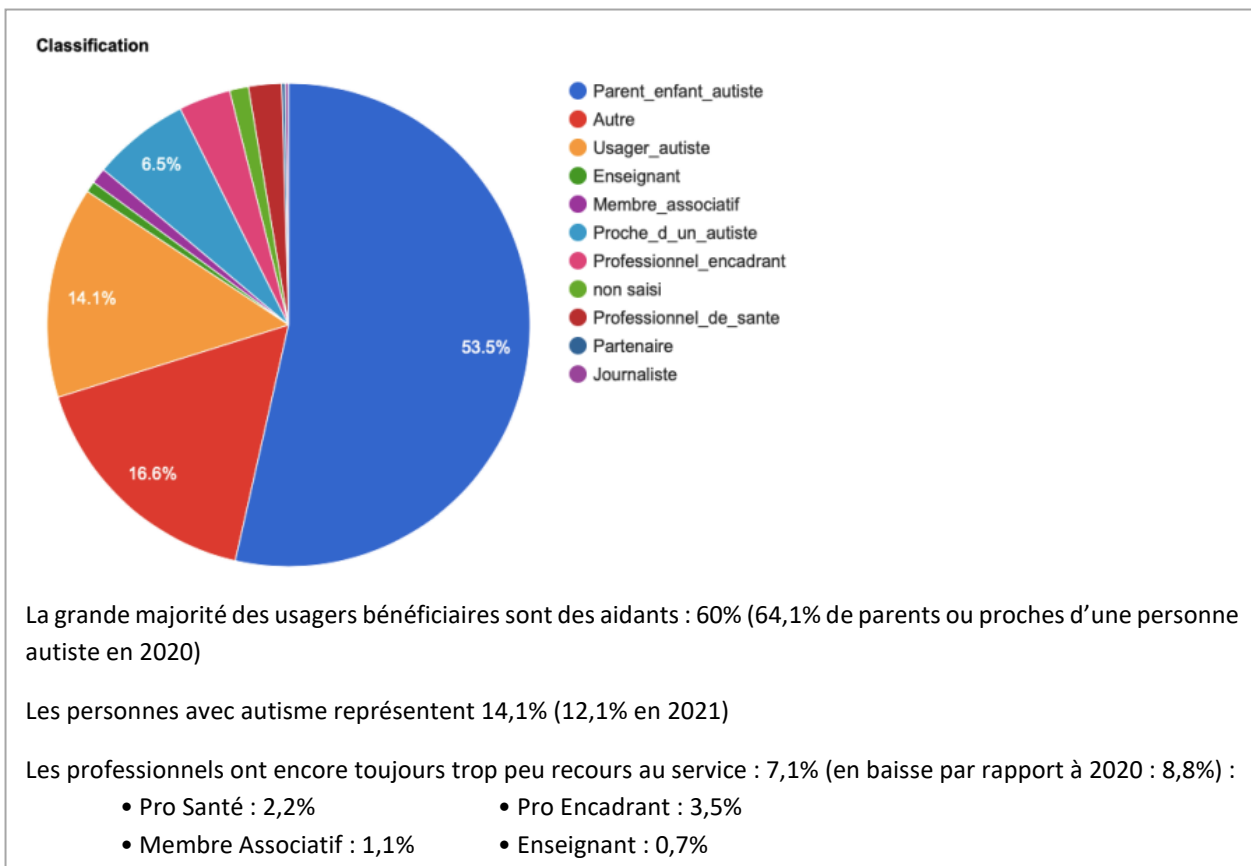
II) CONCERNANT LE FONCTIONNEMENT DE VOTRE ORGANISATION.

4. Concernant votre public :

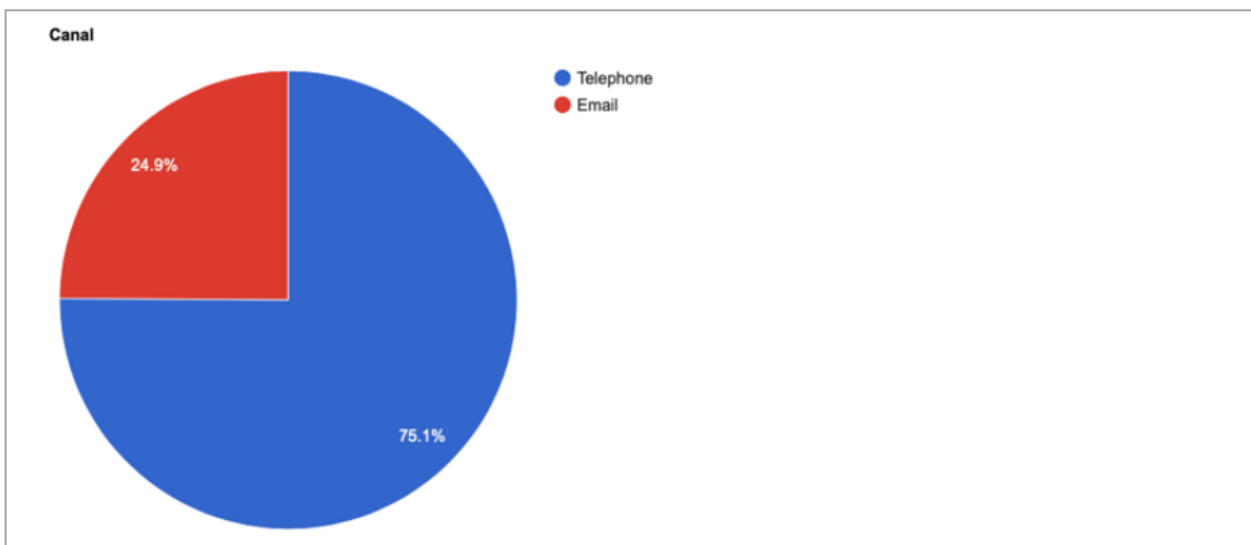
a. Pourriez-vous donner une estimation du nombre de personnes qui vous contactent ou visitent votre site Internet ?



b. Qui sont globalement ces personnes (majoritairement des personnes diagnostiquées, des proches, des professionnels...)?



c. Opérez-vous plutôt par téléphone ou par e-mail ?



5. Concernant vos membres :

- a. Pourriez-vous m'indiquer environ combien d'adhérents, de bénévoles et/ou de salariés votre association compte-t-elle ?

4 salariés à TC, 17 membres du conseil d'administration, pas d'adhérents (service totalement gratuit).

- b. Avez-vous des salariés dédiés à la communication de votre organisation et/ou à la gestion de la communication sur votre site Internet ?

Non, le Président de l'association ainsi que le Vice-Président et certains membres du CA s'en chargent bénévolement.

6. Concernant le financement de votre association :

- a. Pourriez-vous me donner une idée du budget global de l'association ?

Environ 300 KE/an

- b. Quelles sont vos sources principales de financement (subventions, mécènes privés, adhésions...) ?

Ce service répond à une mission d'intérêt général, il est soutenu grâce à un co-financement public (20%) et privé (70%).

7. Comment décririez-vous la situation de l'autisme en France, ainsi que la position de votre association à ce sujet (HAS, politiques publiques, etc.) ?

Si les enfants avec autisme ne sont pas dépistés, orientés, accompagnés ou formés de manière adaptée, ils se verront privés de la possibilité de compenser leur handicap.

Selon le rapport de la Cour des Comptes, paru en décembre 2017, 85% des personnes avec autisme ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée.

Si la France a depuis quelques années pris la mesure de ce problème de santé publique majeur, le parcours de vie reste un parcours difficile pour les personnes avec autisme et leurs familles.

Le manque et la dispersion d'information sur la pathologie et les signes avant-coureurs, l'absence de référencement des dispositifs d'accompagnement et de formation, la quasi-inexistence de coordination entre les différents intervenants et professionnels de santé, la difficulté des démarches administratives, éducatives... sont autant de lacunes qui ont conduit un certain nombre d'utilisateurs et leurs représentants à demander une information complète et accessible via la mise en place d'un service dédié d'accompagnement.

C'est face à ce constat que le dispositif Autisme Info Service est né.

8. Disposez-vous d'un comité scientifique interne, ou d'un comité qui décide des orientations ou de la politique scientifique de votre association ?

Nous avons un comité scientifique et un comité inter associatif.

9. Votre association a-t-elle déjà lancé des campagnes de communication ?

Oui

Voir :

<https://www.autismeinfoservice.fr/actualites/samuel-bihan-deplace-montagnes>

<https://www.autismeinfoservice.fr/actualites/prix-argent-communication-associations>

<https://www.autismeinfoservice.fr/a-propos/presse/communiqués-presse>

III) CONCERNANT VOTRE SITE INTERNET ET LES INFORMATIONS PRESENTÉES.

10. Comment se passe la publication sur votre site Web :

- a. Qui rédige les textes mis en ligne (une personne en charge ou bien collaboration) ?

Nous travaillons avec une entreprise adaptée pour certains contenus, sinon la Déléguée Générale se charge de la rédaction.

- b. Y a-t-il une relecture, et si oui, par qui (autre membre, président, expert extérieur, etc.) ?

Certains membres du CA, du comité inter associatif, du comité scientifique, en fonction des sujets, se chargent des relectures.

- c. Comment se passe la modification des textes déjà publiés ?

Via le CMS.

- d. Les publications sur votre site répondent-elles à un cahier des charges ?

Oui en matière de SEO, UX et cocons sémantiques.

- e. Avez-vous une charte graphique pour votre site Internet ?

Oui.

11. Concernant les informations fournies autour de l'autisme :

- a. A quelles sources recourez-vous (ex : Spectrum News, blogs, recommandations de la HAS, articles de recherche, expertise d'autres associations, etc.) ?

À tout cela, avec une surveillance presse sur des mots clés : autisme, TSA, autiste, TND...

- b. Effectuez-vous une veille régulière des articles publiés autour de l'autisme (scientifique ou autre) ?

Oui.

- c. Comment se passe l'enregistrement en tant que ressource sur votre annuaire (y a-t-il sélection ou non) ?

La déléguée générale se charge de la création des utilisateurs, de la répartition des vérifications. Les chargés de mission se chargent des vérifications auprès des utilisateurs à référencer.

Le professionnel, la structure... s'adresse à AIS ou est identifié par AIS.

Il y a une demande de référencement.

La fiche relative est créée dans l'outil Annuaire en back office : Nom – Type/rubrique – zone géographique.

Cette fiche est ensuite associée à un utilisateur (professionnel, structure... à référencer), nommé « Contributeur unique » avec une adresse email et un MDP uniques.

Un mail est envoyé par l'outil à l'utilisateur avec ses identifiants.

AIS depuis son adresse @annuaire prévient l'utilisateur qu'il a reçu ses identifiants.

Le professionnel, la structure... complète sa fiche avec ses informations en se connectant via ses identifiants.

Le professionnel, la structure... s'adresse à AIS ou est identifié par AIS.

Il y a une demande de référencement.

La fiche relative est créée dans l'outil Annuaire en back office : Nom – Type/rubrique – zone géographique.

Cette fiche est ensuite associée à un utilisateur (professionnel, structure... à référencer), nommé « Contributeur unique » avec une adresse email et un MDP uniques.

Un mail est envoyé par l'outil à l'utilisateur avec ses identifiants.

AIS depuis son adresse @annuaire prévient l'utilisateur qu'il a reçu ses identifiants.

Le professionnel, la structure... complète sa fiche avec ses informations en se connectant via ses identifiants.

IV) UNE DERNIERE QUESTION CONCERNANT LA COMMUNICATION DE VOTRE ASSOCIATION.

- 12.** Est-ce que vous avez des suggestions, des éléments qu'il vous semble important de mentionner sur la communication en ligne de votre association et que je n'ai pas abordés ?

Les réseaux sociaux : nous sommes sur LinkedIn, principalement pour identifier des professionnels formés au TSA, mais aussi sur Twitter pour relayer des informations et être informé.

IV) DERNIERE QUESTION : QUESTION INDIVIDUELLE.

- 13.** En tant que répondant, pouvez-vous m'indiquer quel est votre statut au sein de votre association (membre chargé de la communication en général – ou non – , employé, etc.) ?

L'équipe Autisme Info Service.

Merci beaucoup !

Annexe 6 – Tableaux de données - Données sociologiques

SIGLE	FONDATION	SIGLE	FONDATION
AA	2014	AgA	2013
AFFA	2016	AIS	2018
CLE-A	2018	ASF	2004
AF	1989	VA	2001

STATUT JURIDIQUE	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
A. seulement déclarée	1	1	1	–	?	–	–	1
A. agréée	–	–	–	–	?	–	–	–
A. d'intérêt général	–	–	–	–	?	1	1	–
A. d'utilité publique	–	–	–	1	?	–	–	–

Types d'associations – typologie selon Cottin-Marx :

TYPE D'ASSOCIATION	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
Association de projet	1	–	1	–	?	–	?	–
Entreprise associative								
Mécénale	–	1	–	1	?	–	?	–
Partenaire	–	–	–	–	?	–	?	1
Gestionnaire	–	–	–	–	?	1	?	–

Types de gouvernances – typologie selon Dansac :

TYPE D'ASSOCIATION	AA	CLE-A	AFFA	AF	AgA	AIS	ASF	VA
ASSOCIATION DE PROJET								
Gouvernance militante	–	1	–	–	?	–	–	–
Gouvernance resserrée	1	–	1	–	?	–	–	–
ENTREPRISE ASSOCIATIVE								
G. professionnalisée	–	–	–	1	?	–	1	1
G. externalisée	–	–	–	–	?	1	–	–

Stades de développement du projet associatif – selon Dansac :

STADES DE VIE (cycle)	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
Naissance	1	–	1	–	–	–	–	–
Maturation de l'activité	–	1	–	–	?	–	–	–
Dérive managériale	–	–	–	–	?	–	–	–
Fin de vie du projet initial	–	–	–	1	?	1*	1	1

MODES DE FINANCEMENTS PRINCIPAUX								
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
Cotisations	– ^a	–	1	–	?	–	?	–
Dons, mécénat	–	1	1 ^b	1	?	1	?	1
Subventions publiques	–	–	–	–	?	2 ^c	?	–

^a les fonds de l'association sont issus des propres ressources du président

^b notamment en tant que rémunération pour des conseils/formations

^c seule association à détailler : 20% public et 70% privé

AUTO-CATÉGORISATION : ASSOCIATIONS DE FAMILLES OU DE PERSONNES AUTISTES									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
ASSOCIATION DE FAMILLES									6
de parents				1		1	1	–	
de familles				1				–	
de familles et de sympathisants					1			–	
de parents de jeunes avec TSA							1	–	
ASSOCIATION AUTO-REPRÉSENTÉE								–	5
de personnes autistes	1	2	1					–	
de personnes concernées		1						–	

Annexe 7 – Tableaux de données - Environnement numérique

URL DE CHAQUE ASSOCIATION	NOMBRE TOTAL DE PAGES PAR SITE web
https://allianceautiste.org/	70 (cross-références éliminées)
https://femmesautistesfrancophones.com/	160
https://cle-autistes.fr/ & https://asso.cle-autistes.fr/	143 (6 + 137, cross-références éliminées)
http://www.autisme-france.fr/	52
https://agirpourelautisme.org/	28
https://www.autismeinfoservice.fr/	117
https://www.autistessansfrontieres.com/	26
https://vaincrelautisme.org/	7

CARACTÉRISTIQUES DES LOGOTYPES DE CHAQUE ASSOCIATION

	couleur.s			symbole.s						
	bleu	multicolore	rouge	puzzle	infini	humain	cœur	cercle	carré	ondes
AA	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
AFFA	–	1	–	–	–	1	–	–	–	–
CLE-A	–	1	–	–	1	–	–	–	–	–
AF	1	–	–	–	–	–	–	–	1	–
AgA	–	1	–	1	–	–	1	–	–	–
AIS	1	–	–	–	–	–	–	–	–	1
ASF	–	–	–	–	–	–	–	1	–	–
VA	–	1	–	–	–	1	–	–	–	–
SOMME	3	4	1	1	1	1	1	1	1	1

COULEUR DOMINANTE PAR SITE web

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
bleu	–	1	–	1	–	1	1	1	5
rouge	–	–	1	–	–	–	–	–	1
violet	–	–	–	–	1	–	–	–	1
rose	–	–	–	–	–	–	–	1	1
noir	1	–	–	–	–	–	–	–	1

COULEURS DE POLICE EMPLOYÉES PAR SITE web								
	bleu	rose	rouge	blanc	orange	violet	vert	SOMME
AA	1	–	–	–	–	–	–	1
AFFA	1	–	–	1	–	–	–	2
CLE-A	–	–	1	1	–	–	–	2
AF	1	–	–	1	–	–	–	2
AgA	1	–	–	–	–	–	–	1
AIS	1	1	–	–	1	–	–	3
ASF	1	–	1	–	–	–	–	2
VA	1	1	–	1	1	1	1	5
SOMME	7	2	2	4	2	1	1	/

PRÉSENCE DE SET MULTICOLORE SUR LES SITES web									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
Set multicolore	–	–	–	–	–	1	–	1	603

AIS : bleu (3), vert (2), orange, rose, violet (3)

VA : bleu, vert, orange, rose, violet (comme sur son logotype)

RÉPARTITION ET TYPES D'HYPERLIENS PAR SITE web					
	documents	sites artistes	autres sites	SOMME	(Σ hyperliens externes)
AA	5	10	3	18	13
AFFA	3	31	14	48	45
CLE-A	–	37	62	99	99
AF	133	–	43	176	43
AgA	–	–	11	11	11
AIS	–	–	38	38	38
ASF	5	–	24	29	24
VA	9	–	–	9	0
SOMME	195	78	195	428	273

TYPES D'ÉLÉMENTS ICONOGRAPHIQUES PAR SITE web

	enfants	adultes	enfants + adultes	animaux	objets, schémas	SOMME
AA	-	-	-	-	-	-
AFFA	3	14	-	-	12	29
CLE-A	1	6	-	1	7	15
AF	-	5	-	-	28	33
AgA	5	4	-	-	5	14
AIS	7	6	11	-	4	28
ASF	10	11	3	-	5	29
VA	10	6	4	-	3	23
SOMME	37	51	18	1	104	211

NOMBRE DE VIDÉOS INSÉRÉES PAR SITE web

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
nombre	-	1	1	3	4	1	-	4	14

Annexe 8 – Brève analyse des logotypes associatifs

Le logotype de l'*Alliance Autiste* est composé des initiales de l'association qui s'emboîtent l'une dans l'autre, avec en dessous l'intitulé de l'association, dont le terme autiste est accentué en gras, ce qui produit un effet d'insistance sur la nature autistique de l'association. En petit, entre le sigle et le titre, la mention « .org », en noir, rappelle son existence principalement numérique. Éléments intéressants, E. Lucas, président de l'association, a mentionné au cours de son entretien que si le choix de cette couleur relève d'une préférence personnelle, beaucoup d'organisations ou de mouvements autistes s'interdisent l'usage de cette couleur à cause de son association avec les actions d'*Autism Speaks*.



Le logotype de l'*Association Francophone de Femmes Autistes* est composé des initiales de l'association encadrant la silhouette d'une femme portant un ruban arc-en-ciel ; les lettres, multicolores, sont organisées en miroir autour de cette figure, illustrant par l'image le caractère centré sur les femmes autistes de l'association, et son nom complet est inscrit en petits caractères bleus au-dessus du sigle. Si les lettres sont multicolores, en écho la couleur bleue reste majoritaire (le titre et deux lettres du sigle).



Le logotype du *Collectif pour La liberté d'Expression des Autistes* est constitué d'un signe de l'infini aux couleurs de l'arc-en-ciel, stylisé pour accueillir les trois premières initiales de l'association, qui forment ainsi le mot « clé » ; un entretien oral aurait permis de savoir si l'association y associait volontairement une signification, mais cela n'a pas eu lieu. La seconde partie du titre de l'association est accolée au sigle, pour sa part en lettres noires de grande taille et en gras : le terme « Autistes », avec une majuscule, prend les 2/3 du logotype. Ce choix rend très clair le focus de l'association, les autistes en tant que personnes.



Le logo d'*Autisme France*, plus ancienne association du corpus, est composé de trois cubes : le premier est formé par un simple cube bleu, le second est détourné par les groupes de lettres « AUT » et « ISME » s'organisant autour du cube bleu et écrit avec une police à empattement similaire au



Times New Roman, le troisième cube, englobant le logo, a pour base le mot « France », tout en majuscules et sans empattement. C'est un logo sobre, qui véhicule une image professionnelle, rappelant les anciens logos médicaux (comparable par exemple à celui de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris). Ce logo peut ainsi évoquer une volonté d'apporter des informations médicales et scientifiques fiables, professionnelles, sur l'autisme.

Le logo d'*Agir pour l'Autisme*, fondée en 2013, reprend le symbole du puzzle associé aux couleurs de l'arc-en-ciel et intégré dans un cœur dessiné au feutre ; on retrouve trois autres cœurs dans le logo, un au sein du puzzle et deux s'échappant par le haut du cœur. L'intitulé de l'association comprend en grand le terme « agir » tout en minuscule et dans une police liée scripturale, dont la première lettre est elle-même très agrandie, et en dessous, en majuscules, dans une police sans empattement et en italique les mots « pour l'autisme ». Dans ce logo, l'accent est porté sur l'action mais aussi l'affection, en raison de l'association de l'écriture liée à l'école ainsi qu'à des cœurs multicolores. Ce logo indique une orientation en direction des enfants, tandis que l'emploi de majuscules pour la seconde partie de son nom et le verbe « agir » renvoient à une dimension engagée de l'association.



Enfin, le logo d'*Autisme Info Service*, la plus récente des associations de familles, est composé de l'intitulé de l'association tout en majuscules et sans empattement, le mot «



autisme » en constituant la moitié supérieure. La taille du terme « autisme » met en avant le focus de l'association tandis que la lettre i, la seule en minuscule, est représentée en train de se soulever, dans un mouvement dynamique vers le haut, son point servant de base à des ondes rappelant celle du Wi-Fi ; ces ondes rappellent la fonction de diffusion des informations remplies par l'association, tant par le net (courriel) que par téléphone (ondes sonores). Le choix de la couleur bleue, qui concerne l'intégralité du logo de l'association, peut s'expliquer par la volonté d'offrir un service neutre et médical, à jour sur les recherches scientifiques actuelles.

Le logo d'*Autistes Sans Frontières* est composé de deux cercles et de deux groupes de textes. Le premier cercle, un cercle plein de couleur rouge sombre, détoure par contraste la première lettre du mot « autistes », en italique et sans majuscule ; sous cette sphère, le reste du nom de l'association, dans une police avec empiètement, le tout terminé par un point rouge en gras. Le second cercle, rouge lui aussi mais cette fois sans remplissage, passe par les lettres A et F du titre, et intègre les mots « think positive », donnant une impression de mouvement vers l'avant (roue). L'intitulé de l'association rappelle *Reporters Sans Frontières*, et malgré l'usage exclusif de minuscules, son logo transmet cet aspect professionnel et agissant (roue + couleur rouge, associée à l'action). La police avec empiètement rappelle les titres de presse et le « think positive » indique une volonté de diffuser un message positif sur les autistes. La différence de typographie (italique / non-italique) permet de séparer les deux traits sur lesquels l'association veut insister : sa focalisation sur les personnes autistes et l'ampleur de son action, qui se veut "sans frontières".

Le logo de *Vaincre l'Autisme* est composé du titre de l'association, gris, dans une police sans empiètement, en gras et tout, suivi de cinq silhouettes humaines de différentes couleurs, du même type que les guirlandes de bonhommes en papier découpé aux ciseaux, regroupée par groupe de 2 où chaque silhouette regarde sa voisine. L'emploi intégral de minuscules atténue la signification menaçante pouvant être associée à l'usage du terme « vaincre » et, conjugué aux guirlandes en papier multicolore, rappelle le focus de l'association, les enfants.



Annexe 9 – Brève analyse de la structure des sites web associatifs

Sur le site de *l'Alliance Autiste*, la Convention pour les Droits des Personnes Handicapées de l'ONU dispose de son propre sur-onglet, qui rassemble tous les courriers passés ou démarches en cours par rapport à cette institution. Le sur-onglet *Démarches* regroupe toutes les démarches réalisées par l'association, notamment auprès de l'État et classées selon les types de réponses dessus (qualifiées d'adaptées ou d'inadaptées). Les sur-onglets *Structure* et *Collaboration* constituent une autre forme de classement des travaux en cours ou passés, les deux permettant la participation des membres, et le sur-onglet *Liens* oriente vers d'autres sites d'activistes et associations autistes. La structure du site traduit ainsi une orientation vers la collaboration et les démarches auprès des institutions nationales et internationales.

Sur le site de *l'Association Francophone de Femmes Autistes*, on observe une forte orientation en direction des violences (trois occurrences) et la sexualité (deux occurrences). Les sur-onglets *Actualités* et *Articles* rassemblent les articles de l'association et de nombreux témoignages de femmes autistes ; le sur-onglet *Articles* se divise lui-même 8 onglets et 5 sous-onglets thématiques. Les sur-onglets *Module* et *Tchat* réorientent vers des outils d'aide et d'apprentissage et un sur-onglet est entièrement dédié au diagnostic et à ses difficultés. Le sur-onglet *Liens* oriente vers d'autres sites autistes ainsi que des guides ayant pour thème la protection. La structure du site traduit ainsi une orientation vers la protection contre les violences subies par les femmes et les difficultés qu'elles rencontrent en rapport avec leur autisme.

Sur le site du *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes*, on observe d'abord l'emploi de majuscules pour nommer les sur-onglets, et ce sur les deux sites de l'association. Chaque site à ses fonctions : présentation de l'association et recrutement de bénévoles d'un côté (quatre onglets sur six dédiés à l'investissement dans l'association, *Deviens membre*, *Solidarité et aide*, *Agenda* et *Contact*), approfondissement de la vision politique de l'association de l'autre (*Politiques*, *Luttes autistes*, *Documentation* et *Culture autistique*). Un sur-onglet est dédié à l'actualité de l'autisme. La structure du site traduit

ainsi une orientation vers l'investissement militant et l'expression du point de vue autiste sur la situation actuelle de l'autisme en France.

Sur le site d'*Autisme France*, on observe une orientation en direction des aspects juridiques (sur-onglets *Droits & MDPH* et *Lois & textes*) et administratifs (sur-onglets *Scolarisation* et *Vie adulte*) associés à l'autisme, avec une mention spécifique à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, en charge des remboursements de soins. Deux sur-onglets sur sept sont dédiés à l'association et à ses différents organes (*Autisme France* et *Notre réseau*) et un sur-onglet entier est dédié aux adultes autistes. Un seul onglet couvre une thématique militante (*Lois & textes* > « Maltraitance et bientraitance »). La structure du site traduit ainsi une orientation de l'association vers la navigation à travers l'appareil administratif et institutionnel français à tous les âges de la vie plus qu'une dynamique militante forte.

Sur le site d'*Agir pour l'Autisme*, on observe une orientation en direction du recrutement de nouveaux membres souhaitant participer à une conversation avec les autres membres de l'association (sur-onglets *Forum*, *Inscriptions / Connexion*, *Votre Agenda* ainsi que *L'Association*, qui contient les onglets « Adhésion » et « Faire un don »). La structure du site traduit ainsi une orientation vers le regroupement et la discussion entre personnes intéressées par l'autisme.

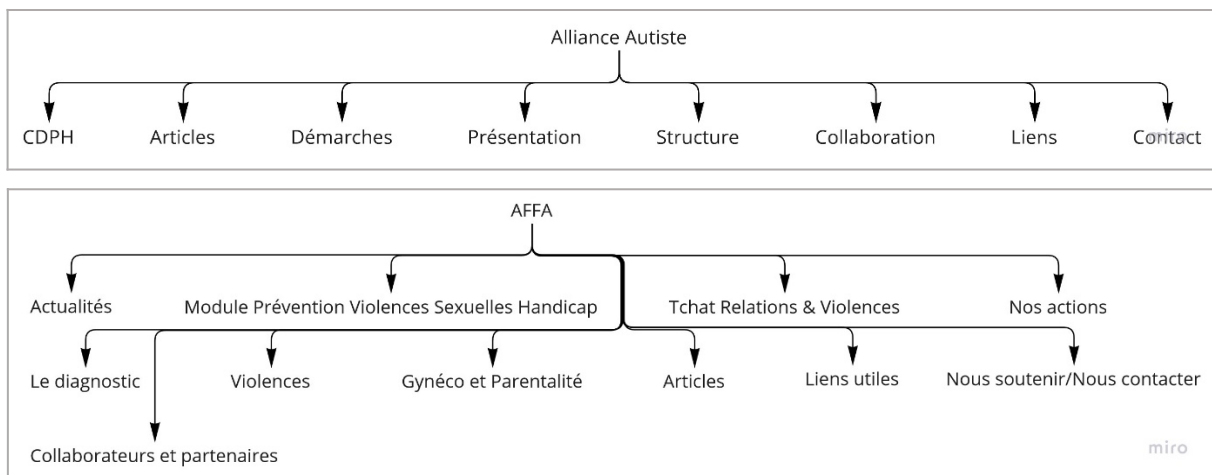
Sur le site d'*Autisme Info Service*, on observe à nouveau le recours aux majuscules pour nommer les sur-onglets. Ces derniers marquent une progression claire du propos : *S'informer*, *Accompagner* et *S'adapter*, ce sur-onglet étant orienté par les professionnels de l'autisme. Un sur-onglet est dédié à l'actualité de l'autisme (*Actualités*) et celui dédié à la présentation de l'association est intitulé *A propos*. La structure du site traduit ainsi une volonté d'efficacité, la volonté de fournir les informations attendues par ses publics en effaçant la structure associative à l'origine du travail fourni pour la constitution du site.

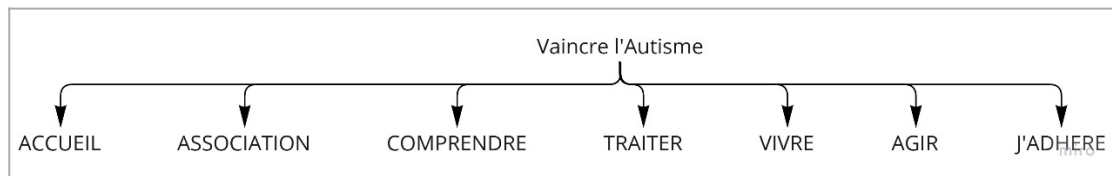
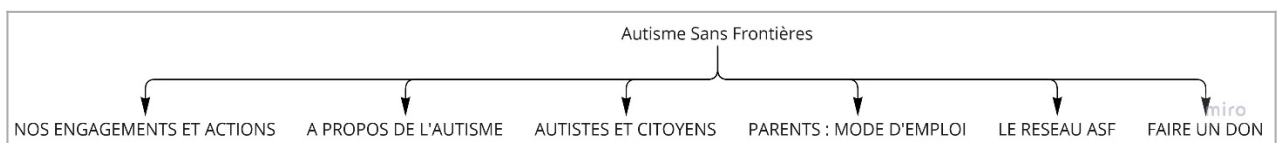
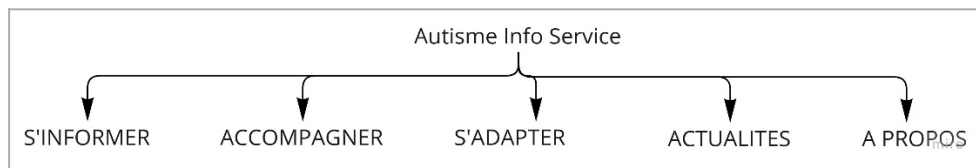
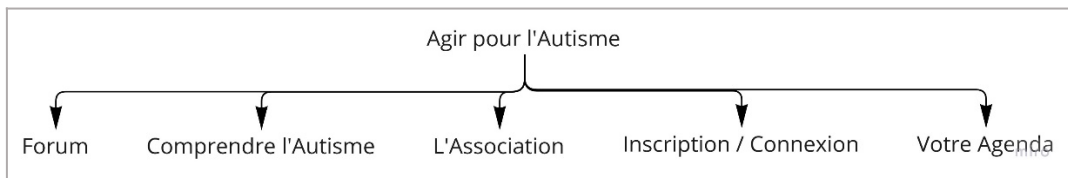
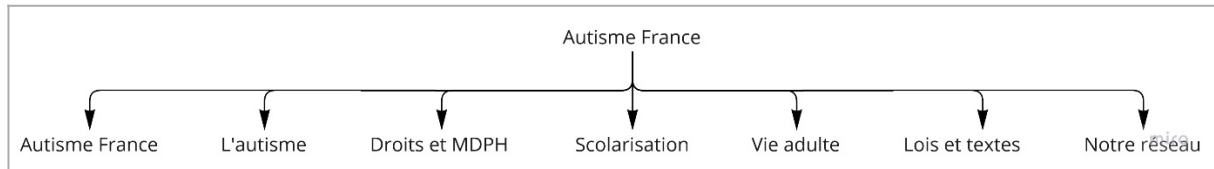
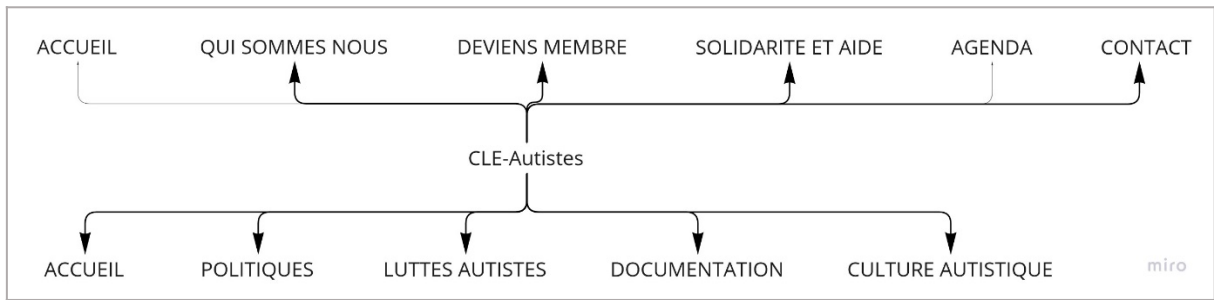
Sur le site d'*Autistes Sans Frontières*, on observe une mise en avant de différentes orientations, avec des sur-onglets là encore tout en majuscules. *Nos engagements et actions*, met en avant la dimension militante de l'association, *Autistes et citoyens*, a pour thème l'insertion sociale en milieu ordinaire de l'enfance à l'âge adulte, et deux sur-onglets s'adressent aux parents (*A propos de l'autisme*, avec notamment l'onglet « mon

enfant est-il concerné ? » et *Parents mode d'emploi*, qui recueille aussi des témoignages de parents). La structure du site traduit ainsi un positionnement militant de l'association tout en étant entièrement adressé aux parents d'enfants autistes.

Enfin, sur le site de *Vaincre l'Autisme*, on observe à nouveau une progression claire du propos à travers les sur-onglets sur le thème de la pathologie : *Comprendre, Traiter, Vivre* et *Agir*. Les onglets *Association* et *Accueil* permettent de présenter succinctement l'association, ses caractéristiques et ses missions. Le sur-onglet *Comprendre* présente brièvement l'autisme comme maladie, *Traiter* présente les solutions et formations proposées par l'association, *Vivre* présente les aspects militants de la démarche de l'association, *Agir* au recrutement de sponsors et de bénévoles ainsi qu'à la récolte de dons et le dernier sur-onglet, *J'adhère*, permet de faire les deux. La structure du site traduit ainsi une conception médicale de l'autisme médicale en tant que pathologie à traiter, associée à une importante sollicitation au don pour financer l'action de l'association.

Schématisation des structures des sites web associatifs du corpus :





Annexe 10 – Captures d'écran des en-têtes des sites web associatifs

Site de l'Alliance Autiste (AA) :

The screenshot shows the website for Alliance Autiste. The header includes the logo, the name 'Alliance Autiste', and the tagline 'ONG d'autistes pour la liberté et la défense des autistes et pour l'application de la CDPH en France'. There is a search bar and social media icons. A navigation menu contains links for CDPH, Articles, Démarches, Présentation, Structure, Collaboration, Liens, and Contact. Below the menu, there is a 'Présentation rapide' section with a list of links: A/ Définition, B1/ Objectif Prioritaire, B2/ Objectif Principal, B3/ Objectif Vital, C1/ Principes généraux, C2/ Domaine d'activité, C3/ Obligations, D/ Conception de l'autisme, and E/ Bref historique. The main content area features a 'A/ Définition' section with a paragraph describing the organization as an NGO founded in 2014, focused on liberty and the defense of autistic rights. To the right, there is a login section with fields for 'Identifiant' and 'Mot de passe', a 'Se souvenir de moi' checkbox, and buttons for 'Connexion' and 'Inscription'. Below the login section, there are social media icons and a list of 'Derniers articles' with titles and dates.

Site de l'Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA) :

The screenshot shows the website for Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA). The header includes the logo, the name 'Association Francophone de Femmes Autistes', and a navigation menu with links for Actualités, Module Prévention Violences Sexuelles Handicap, Tchat Relations & Violences, and Nos actions. Below the menu, there is a 'Contact Adhésion Don' section with a heading and three paragraphs of text. The first paragraph states the main objective of the association. The second paragraph describes the target audience. The third paragraph mentions that membership is free or by donation. At the bottom, there is contact information including an email address and a physical address.

Sites du Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes (CLE-A) :

Jamais Rien pour Nous, SANS nous! Association par et pour les autistes



ACCUEIL **QUI SOMMES NOUS** DEVIENS MEMBRE SOLIDARITÉ ET AIDE AGENDA CONTACT


QUI SOMMES NOUS

🏠 -> Qui sommes nous


CLE-Autistes est une association loi 1901 visant à lutter pour les droits des personnes autistes, leur émancipation et leur qualité de vie.

Nous nous inscrivons dans une vision politique du handicap, inspirée par la [neurodiversité](#) et les *disability studies*. Par conséquent, **notre collectif se veut systémique, intersectionnel, mixte mais géré par les concerné.e.s et indépendant de l'Etat et des structures associatives et médico-sociales, qui défendent une vision apolitique, aliénante et validiste du handicap.**

[Retour Accueil](#) Nous accueillons toutes les personnes autistes, si vous êtes un proche ou un accompagnant d'une personne autiste, **nous vous encourageons à être son partenaire de communication et non sa tutelle.**




LA REVUE DES NEURODIVERSITÉS, PAR CLE AUTISTES



ACCUEIL POLITIQUES ▾ **LUTTES AUTISTES ▾** DOCUMENTATION ▾ CULTURE AUTISTIQUE ▾

INTERVENTIONS – THÉRAPIES

🏠 -> Documentation -> Interventions – Thérapies



Halte aux thérapies abusives et non-éthiques!

ABA (la méthode) barrée d'un logo : Halte aux thérapies abusives.

[L'ASSOCIATION](#)

Des interventions ou des traitements ou des thérapies sont des programmes de réadaptation ou de rééducation dans le domaine du handicap. Dans le domaine de l'autisme, il existe une multitude de traitements proposés qui vous seront présentés comme une prise en charge "recommandée", "evidence-based", "efficace" pour améliorer l'autisme de






Site d'Autisme France (AF) :

The screenshot shows the homepage of Autisme France. At the top, there is a navigation bar with links for 'Autisme France', 'L'autisme', 'Droits & MDPH', 'Scolarisation', 'Vie adulte', 'Lois & textes', and 'Notre réseau'. Below this is a large banner image of people on a boat with the text 'Autisme France Association reconnue d'utilité publique' and the 'AUTISME FRANCE' logo. The main content area is titled 'AUTISME FRANCE' and features a sidebar on the left with social media links and download options. The main text area is titled 'Notre association' and includes sections for 'Les statuts', 'L'historique de 20 ans de luttes au service des familles', and 'Autisme France milite d'abord pour un dépistage et un diagnostic précoces et conformes aux classifications internationales ce qui suppose :'. A list of bullet points follows, detailing the recognition of parental competencies and the need for information from various sources.

Site d'Agir pour l'Autisme (AgA) :

The screenshot shows an article page on the Agir pour l'Autisme website. The top navigation bar includes a phone number '06 15 61 28 42', a 'Devenir membre' button, and links for 'L'association', 'Nous contacter', and social media icons. The main navigation menu features a home icon, 'Forum', 'Comprendre l'autisme', 'L'Association', 'Inscription / Connexion', and 'Votre Agenda'. The article title is 'Qu'est ce que l'autisme ?' with a quote icon above it. Below the title is a breadcrumb trail: 'PAGE D'ACCUEIL > COMPRENDRE L'AUTISME > QU'EST CE QUE L'AUTISME ?'. The article content begins with the title 'Qu'est ce que l'autisme ?' followed by metadata: 'Agir pour l'autisme', '5 mai 2019', and 'Comprendre l'autisme'. The main heading is 'Un trouble neurologique' and the sub-heading is 'L'autisme est un trouble du développement d'origine neuro-biochimique :'. A bullet point states: 'Qui affecte le fonctionnement du cerveau, du système immunitaire et biologique. Elle est associée à un problème génétique.'

Site d'Autisme Info Service (AIS) :

CONTACTEZ-NOUS  par Mail |  par Téléphone 0800 71 40 40  Annuaire  service ouvert  Faites un Don

AUTISME
INFO SERVICE

S'INFORMER ACCOMPAGNER S'ADAPTER ACTUALITÉS A PROPOS

S'INFORMER

Accueil > S'informer > L'autisme, c'est quoi ? > Définition

L'AUTISME, C'EST QUOI ?

- L'autisme, c'est quoi ?
- Définition
- Les TSA
- Le polyhandicap

L'AUTISME, C'EST QUOI ?

Définition : autisme et trouble du spectre de l'autisme

Vous venez d'apprendre que votre enfant ou un de vos proches est autiste. Mais de quoi parle-t-on exactement ? « **Autisme** », « **TSA** » pour trouble du spectre de l'autisme, « **TED** » ou troubles envahissant du développement, etc. Abordons les choses simplement pour **définir** ce qu'est l'autisme.

[Comment définir l'autisme ?](#)

Site d'Autistes Sans Frontières (ASF) :

 **autistes sans frontières.** think positive

Nos partenaires Ils nous soutiennent Actualités    

NOS ENGAGEMENTS ET ACTIONS A PROPOS DE L'AUTISME AUTISTES ET CITOYENS PARENTS : MODE D'EMPLOI [LE RÉSEAU ASF](#) [FAIRE UN DON](#)

Accueil / A propos de l'autisme / Que faire après le diagnostic ?

QUE FAIRE APRÈS LE DIAGNOSTIC ?

Vous venez d'apprendre que votre enfant a de l'autisme. Cette nouvelle arrive, sans doute, après un long parcours semé de questions. Et maintenant...

- › Que faire avec ce diagnostic ?
- › Qu'est-ce que cela signifie pour lui, pour vous et pour votre famille ?
- › De quoi a-t-il besoin ?
- › Quelles sont les démarches à réaliser pour qu'il ait une aide adaptée et qu'il trouve sa place dans la société.

DANS UN PREMIER TEMPS, VOUS DEVEZ FAIRE VALIDER LE DIAGNOSTIC AUPRÈS D'UN MÉDECIN.

Pour confirmer le diagnostic vous pouvez vous adresser :

- › En centre de dépistage à l'hôpital
- › En **centre de Ressources Autisme (CRA)**, il y en a un par région

ENSUITE, IL VOUS FAUT ORGANISER LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT ET LUI DONNER LES SOINS ET ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ.

L'objectif est de mettre en place un **accompagnement pluridisciplinaire** (orthophonie, psychomotricité, accompagnement éducatif, psychothérapie, ergothérapie) adapté pour favoriser son développement, son éducation et sa

Site de *Vaincre l'Autisme* (VA) :

The screenshot shows the website for 'Vaincre l'Autisme'. At the top, there is a navigation bar with the logo 'vaincre l'autisme' and icons of four people. The menu includes: ACCUEIL, ASSOCIATION, COMPRENDRE, TRAITER, VIVRE, AGIR, and J'ADHÈRE (highlighted in a red circle). Below the menu is a blue navigation bar with links: Introduction, Vaincre l'autisme, Notre identité, Notre comité scientifique, Dans les médias, and Documentation. The main content area features a large background image of a crowd at a protest. Overlaid on this image is a white donation form. The form has the text 'notre combat pour vaincre l'autisme' and 'C'est aussi le vôtre pour agir ensemble'. It includes a 'Je fais un don' section with radio buttons for 'En une fois' and 'Tous les mois' (selected). Below this are buttons for donation amounts: 15€, 30€, 50€, 80€, 15€, 30€, 50€, 80€, 150€, and 150€. A blue 'JE DONNE' button is at the bottom right of the form.


vaincre l'autisme

Annexe 11 – Tableaux de données - Emploi des déictiques dans le corpus

DÉICTIQUES DANS LE CORPUS - TOTAL (en nombre d'occurrences)									
	AA	AFFA	CLEA	AF	AgA	AIS	ASF	VA	Total
JE	3	3	–	–	–	–	–	2	8
TU	–	–	3	–	–	–	–	–	3
IL.S	77	87	107	32	75	90	74	23	565
NOUS	90	23	78	8	15	7	12	15	248
VOUS	15	8	20	4	9	73	19	21	169
ON	36	6	38	9	13	11	6	5	124
SOMME	221	127	246	53	112	181	111	66	1117
(% sur total de lemmes du texte)	3,46%	1,57%	2,67%	1,42%	1,69%	2,08%	1,40%	2,70%	/

DÉICTIQUES DANS LE CORPUS - TOTAL (en %)									
	AA	AFFA	CLEA	AF	AgA	AIS	ASF	VA	Total
JE	1,36%	2,37%	0%	0%	0%	0%	0%	3,04%	0,72%
TU	0%	0%	1,22%	0%	0%	0%	0%	0%	0,27%
IL.S	34,85%	68,51%	43,5%	60,38%	66,97%	49,73%	66,67%	34,85%	50,59%
NOUS	40,73%	18,12%	31,71%	15,1%	13,4%	3,87%	10,82%	22,73%	22,21%
VOUS	6,79%	6,3%	8,14%	7,55%	8,04%	40,34%	17,12%	31,82%	15,13%
ON	16,29%	4,73%	15,45%	16,99%	11,61%	6,08%	5,41%	7,58%	11,11%
%	(100)	(100)	(100)	(100)	(100)	(100)	(100)	(100)	100%

DÉICTIQUES - LES DIFFÉRENTES VALEURS DU NOUS

	AA	AFFA	CLEA	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
association	43	16	34	8	15	2	1	12	131
p. autistes	37	–	24	–	–	–	–	–	61
membres	1	6	17	–	–	–	9	–	33
société	7	–	1	–	–	1	1	–	10
p. non-autistes	2	–	–	–	–	2	1	–	5
parents	–	–	–	–	–	2	–	–	2
portion commu. autour d'autisme	–	–	1	–	–	–	–	1	2
femmes autistes	–	1	–	–	–	–	–	–	1
SOMME	90	23	77	8	15	7	12	13	

Annexe 12 – Tableaux de données - Autoréférence

AUTORÉFÉRENCE – Synthèse (déictiques + syntagmes nominaux)									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	somme
nom complet / sigle	18	24	18	20	7	22	18	16	143
« l'association »	3	14	9	–	–	6	6	6	44
l'association + nom	–	X	4	2	–	–	–	–	6
« notre association »	1	2	–	1	–	–	–	–	4
NOUS	43	16	34	8	15	2	1	13	132
ON	7	2	1	–	–	–	–	–	17
IL.S, ELLE.S	1	1	4	4	–	2	1	4	10

AUTORÉFÉRENCE – Pourcentages principaux							
	NOUS		Nom complet / sigle		TOTAL (déictiques + SN)		
	Nombre d'occurrences	%	Nombre d'occurrences	%	Nombre d'occurrences	Nombre total d'items*	%
AA	43	0,67%	18	0,28%	73	6386	1,14%
AFFA	16	0,20%	24	0,30%	59	8104	0,72%
CLE-A	34	0,37%	18	0,20%	70	9223	0,76%
AF	8	0,21%	20	0,54%	35	3722	0,94%
AgA	15	0,22%	7	0,11%	22	6627	0,33%
AIS	2	0,02%	22	0,25%	32	8693	0,37%
ASF	1	0,01%	18	0,23%	26	7952	0,33%
VA	13	0,53%	16	0,66%	39	2442	1,60%

*nombre total d'items dénombrés dans le document regroupant les données linguistiques à analyser. Ex : le document correspondant au site de l'association *Autisme France* compte 3722 lemmes.

Annexe 13 – Tableaux de données - Répartition des substantifs

RÉFÉRENCES AUX PERSONNES APPARTENANT AUX ASSOCIATIONS									
	AA	CLE-A	AFFA	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
président.e	2	–	10	1	–	1	1	–	15
membre.s, adhérent.s, bénévole.s	2	3	22	1	–	–	2	1	31
chargé de com.	–	1	–	–	–	–	–	–	1
secrétaire	–	1	1	–	–	–	–	–	2
membre d'honneur	–	–	4	–	–	–	–	–	4
réseau d'associations	1	–	1	5	–	–	11	–	18
SOMME	5	5	38	7	–	1	14	1	71

RÉFÉRENCES AUX PERSONNES AUTISTES								
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
AUTISTE.S	47	5	21	–	1	1	7	3
X. [AUTISTE] (Σ)	(15)	(60)	(56)	(32)	(14)	(76)	(37)	(16)
personne.s autiste.s	14	11	76	23	–	31	10	3
adulte.s autiste.s	–	–	3	1	–	3	7	–
homme.s autiste.s	–	3	–	–	–	1	–	–
femme.s autiste.s	1	21	–	–	–	1	–	–
adolescent.s autiste.s	–	–	1	2	–	–	1	–
enfant.s autiste.s	–	10	6	6	14	27	18	13
garçon.s autiste.s	–	2	–	–	–	1	–	–
filles autiste.s	–	10	–	–	–	12	1	–
X. [AVEC AUTISME] (Σ)	(3)	(2)	(1)	(2)	(6)	(16)	(13)	(1)
personne.s avec autisme	3	2	1	2	2	12	7	–
enfant.s avec autisme	–	–	–	–	4	4	6	1
X. [ATTEINT D'AUTISME] (Σ)	–	–	–	2	16	–	1	1
personne.s atteinte d'autisme	–	–	–	2	2	–	1	1
enfant.s atteint.s d'autisme	–	–	–	–	14	–	–	1
X + TSA	2	4	–	4	–	2	31	–
personne.s + TSA	2	4	–	3	–	1	15	–
enfant + TSA	–	–	–	1	–	1	16	–
X DIAGNOSTIQUE.E.S (Σ)	–	(6)	(1)	(3)	(1)	–	–	–
p. diagnostiquées	–	3	–	–	–	–	–	–

	se questionnant sur leur diag	–	2	–	–	1	–	–	–
ANCIENNES DÉNOMINATIONS (Σ)		6	–	2	1	4	2	1	–
	X + Asperger	5	3	–	–	2	–	1	–
	Kanner, p. dit de "bas niveau"	1	–	2	1	2	2	–	–
AUTRES APPELLATIONS (Σ)		–	(2)	(8)	(1)	(3)	(1)	(3)	–
	X [souffrant d'autisme]	–	–	–	–	1	–	–	–
	concernés, X [concerné.e.s]	–	2	6	1	–	1	1	–
	p. à tendances autistiques	–	–	–	–	–	–	2	–
	p. ayant l'autisme comme condition diagnostiquée	–	–	1	–	–	–	–	–
	enfant porteur de trouble du spectre autistique	–	–	–	–	1	–	–	–
	enfants touchés par l'autisme	–	–	–	–	1	–	–	–
	neuroatypique	–	–	1	–	–	–	–	–
	« autistes devenus adultes vieillissants »	–	–	1	–	–	–	–	–
P. NON-DIAGNOSTIQUÉES (Σ)									
	en attente de diagnostic	–	2	1	3	–	–	–	–
X (AUTISTE.S) (Σ)		(6)	(66)	(26)	(30)	(67)	(93)	(40)	(13)
	personne.s (autiste.s)	5	10	4	16	4	8	7	1
	adulte.s (autiste.s)	–	–	–	6	1	2	–	–
	homme.s (autiste.s)	–	3	–	–	–	–	–	–
	femme.s (autiste.s)	–	18	–	–	–	–	–	–
	enfant.s (autiste.s)	1	32	22	8	47	75	17	11
	garçon.s (autiste.s)	–	1	–	–	3	4	2	–
	filles (autiste.s)	–	2	–	–	5	4	2	1
	élève.s (autiste.s + TSA)	–	–	–	–	7	–	2	–
X + HANDICAP (Σ)		(4)	(47)	(28)	(2)	(9)	(10)	(1)	–
	personne.s handicapées	4	8	22	1	4	6	1	–
	adulte.s handicapé.s	–	19	1	1	–	1	–	–
	enfant.s handicapé.s	–	15	5	–	5	3	–	–
	parent.s handicapé.s	–	4	–	–	–	–	–	–
	famille.s handicapé.s	–	1	–	–	–	–	–	–
CÉLÉBRITÉS (Σ)		(3)	–	(1)	–	–	–	(1)	–
	Josef Schovanec	2	–	–	–	–	–	1	–
	Hugo Horiot	1	–	1	–	–	–	–	–

RÉFÉRENCES AUX P. AUTISTES PAR SEXES ET CLASSE D'ÂGE

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
personne.s	24	34	83	49	8	52	42	5	297
adulte.s	0	0	3	7	1	5	7	0	23
femme.s	1	39	0	0	0	1	0	0	41
homme.s	0	6	0	0	0	1	0	0	7
adolescent.s	0	0	1	2	0	0	1	0	4
enfant.s	1	42	28	15	81	107	57	26	357
filles	0	12	0	0	5	16	3	1	37
garçon.s	0	3	0	0	3	5	2	0	13
SOMME	26	136	125	73	97	187	112	32	779

RÉFÉRENCES AUX P. HANDICAPÉES

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
personne.s	4	8	22	1	4	6	1	–	46
adulte.s	–	19	1	1	–	1	–	–	22
enfant.s	–	15	5	–	5	3	–	–	28
parent.s	–	4	–	–	–	–	–	–	4
famille handicapée	–	1	–	–	–	–	–	–	1
SOMME	4	47	28	2	9	10	1	0	101

RÉFÉRENCES À DES PERSONNES AUTISTES CONNUES

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
Josef Schovanec	2	–	–	–	–	–	1	–
Hugo Horiot	1	–	1	–	–	–	–	–

RÉFÉRENCES À L'ENTOURAGE DES PERSONNES AUTISTES

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
parent.s	4	9	12	12	12	19	20	9	97
famille.s	–	8	8	14	12	7	18	–	67
proche.s autiste.s	–	38	–	–	–	–	–	–	38
proche.s	–	3	1	1	4	7	2	5	23
mère	–	10	–	–	–	4	1	–	15
accompagnant.s	–	–	2	1	–	1	2	–	6
père	–	–	–	–	–	–	1	–	1

SOMME	4	68	23	28	28	38	44	14	247
	0.06%	0.84%	0.25%	0.75%	0.42%	0.44%	0.55%	0.57%	

RÉFÉRENCES À L'ENTOURAGE DES PERSONNES AUTISTES – PROCHES EUX-MÊMES AUTISTES

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
parent.s autiste.s/handicapés	–	10	–	–	–	–	–	–
père.s autiste.s	–	3	–	–	–	–	–	–
mère.s autiste.s	–	25	–	–	–	–	–	–
SOMME	–	38	–	–	–	–	–	–

RÉFÉRENCES AUX PERSONNES NON-AUTISTES

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
p. non-autistes, pas autistes	34	3	–	–	–	5	–	–	42
neurotypiques	10	2	6	–	–	1	5	–	24
valide.s	–	–	13	–	1	–	–	–	14
autres	–	1	–	–	1	2	–	–	4
SOMME	44	6	19	0	2	8	5	0	38

RÉFÉRENCES À L'AUTISME

	AA	AFFA	CLE-A	AgA	AIS	AF	ASF	VA
AUTISME	63	43	54	36	68	32	42	26
TSA & VARIANTES (Σ)	(6)	(16)	(11)	–	(49)	(33)	(4)	(5)
TSA, trouble.s du spectre a.	1	9	2	6	32	16	35	5
spectre autistique	–	–	4	–	5	–	–	–
trouble.s autistique.s	1	–	–	–	1	1	2	–
troubles liés à l'autisme	1	7	5	–	11	16	2	–
troubles du non-autisme	3	–	–	–	–	–	–	–
TED, ASPERGER, KANNER (Σ)	(8)	(2)	(1)	(23)	(27)	(10)	(10)	(1)
TED, trouble.s du dev.	1	1	–	12	14	3	6	–
Asperger, "haut niveau"	7	1	–	8	7	–	1	–
"bas niveau"	–	–	1	3	6	4	3	1
AUTRES DÉNOMINATIONS (Σ)	(32)	(80)	(57)	(18)	(81)	(21)	(60)	(11)
ce diagnostic	–	42	6	–	31	12	21	–
trouble.s	3	2	1	8	14	4	13	3
atteinte.s	4	–	–	1	–	–	–	–

	problème.s	8	–	8	4	8	1	1	–
	souffrance.s	3	–	–	–	–	–	–	1
	ce handicap	12	36	39	4	26	2	25	–
	maladie	1	–	3*	1*	2*	2*	–	7
	trouble.s subjectif.s	1	–	–	–	–	–	–	–
	AUTRES NOTIONS LIÉES (Σ)	(2)	(26)	(10)	–	–	–	(3)	–
	errance /, auto-diagnostic	–	23	3	–	2	–	2	–
	normes, codes, règles, conventions sociales	2	3	7	–	–	–	1	–

*contexte : maladie_négation (pas une maladie) / maladie_guillemets ("maladie", AA)

AUTRES MODES DE RÉFÉRENCE À L'AUTISME									
	AA	AFFA	CLE-A	AgA	AIS	AF	ASF	VA	SOMME
ce diagnostic	–	42	6	–	31	12	21	–	112
trouble.s	3	2	1	8	14	4	13	3	48
atteinte.s	4	–	–	1	–	–	–	–	5
problème.s	8	–	8	4	8	1	1	–	30
souffrance.s	3	–	–	–	–	–	–	1	4
handicap, handicap X	12	36	39	4	26	2	25	–	144
maladie	–	–	–	–	–	–	–	7	7
(pas une) maladie	1	–	3	1	2	2	–	–	9
troubles subjectifs	1	–	–	–	–	–	–	–	1
SOMME	32	78	57	18	81	21	60	11	360

RÉFÉRENCES AUX DIFFÉRENTES APPROCHES DE L'AUTISME									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
comportementales	–	–	5	–	13	7	1	2	28
cognitivo-développementales	–	–	–	–	3	2	1	1	7
éducatives	–	1	2	5	7	11	14	2	42
ABA	–	–	5	–	15	2	–	2	24
médicales	2	–	9	4	–	10	–	–	25
psychiatriques	2	2	5	3	1	–	1	3	17
psychanalytiques	–	8	3	–	1	14	3	–	29
SOMME	4	11	29	12	40	46	20	10	172
(science.s, recherche)	(1)	(4)	(8)	–	(9)	(6)	(5)	(10)	(43)

RÉFÉRENCES AUX DIFFÉRENTES APPROCHES - VOCABULAIRE EMPLOYÉ

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
accompagnement	3	4	12	14	6	4	30	2	75
approche	1	–	6	2	11	6	6	–	32
intervention	–	2	6	4	13	39	3	2	69
prise.s en charge	–	–	3	1	18	9	15	9	55
traitement	–	1	11	2	5	13	–	9	41
thérapie	–	1	2	–	2	12	4	1	22
SOMME	4	8	40	23	55	83	58	23	294

RÉFÉRENCES À LA SCIENCE ET À LA RECHERCHE

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
science.s, recherche.s	1	4	8	–	9	6	5	20	53

RÉFÉRENCES AUX PROFESSIONNELS DE L'AUTISME

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
psychologues	–	–	2	4	2	1	7	–	16
thérapeutes	–	–	–	–	2	–	1	–	3
professionnels	–	6	8	13	11	18	17	1	74
médecins	1	1	13	8	–	21	12	1	57
psychiatres	1	4	3	–	–	–	1	–	9
chercheurs	–	5	3	–	3	1	–	2	14
Centre Ressources Autisme	–	11	1	2	–	–	1	–	15
autres	–	2	5	5	5	1	2	–	20
SOMME	2	29	35	32	23	42	41	4	208

ÉTAT, INSTITUTIONS, JUSTICE (simplifié)

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
JUSTICE GÉNÉRALE (Σ)	(30)	(40)	(84)	(14)	(14)	(30)	(21)	(5)
droits	7	20	58	8	9	25	20	5
justice, équité, impartialité	4	–	2	–	–	–	–	–
privilèges	–	1	2	–	–	–	–	–
injustice.s, oppression.s et maltraitance	12	14	6	4	3	–	1	–
système, systémique	4	5	11	2	2	5	–	–
désinstitutionalisation	3	–	5	–	–	–	–	–

	validisme	-	-	16	-	-	-	-	-
ÉTAT FRANCAIS (Σ)		(25)	(93)	(30)	(41)	(31)	(39)	(48)	(12)
	lois, règlements et procédures	3	5	2	4	-	4	11	-
	pouvoirs, service et politiques publiques	2	5	-	2	-	2	3	2
	institutions étatiques et charges gouvernementales	3	60	2	9	4	4	2	1
	ASE, services sociaux	1	10	-	-	-	-	-	-
	Défenseur des Droits	1	1	2	-	-	-	-	-
	MDPH	-	-	2	2	3	-	4	-
	HAS	-	5	3	8	3	22	5	-
	Plan / Stratégie Autisme	1	-	-	6	5	-	1	1
	loi pour l'égalité des chances de 2005	6	-	1	-	7	1	5	-
	« France », « Etat »	8	7	18	10	9	6	17	8
EUROPE, INTERNATIONAL (Σ)		(12)	(5)	(25)	-	(1)	(3)	(9)	-
	institutions EU et internationales	-	1	8	-	1	3	4	-
	CDPH	7	-	8	-	-	-	-	-
	ONU	5	3	6	-	-	-	-	-
	autres	-	1	3	-	-	-	5	-

RÉFÉRENCES À L'ÉDUCATION ET À LA FORMATION

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
centres médico-sociaux	6	6	17	11	9	6	10	1	66
éducation	10	13	34	11	63	38	82	7	258
emploi	5	6	3	7	13	7	26	5	72
SOMME	21	25	54	29	85	51	118	13	396

RÉFÉRENCES AU LEXIQUE DE L'ÉDUCATION

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
éducation	1	-	5	3	1	3	18	-	31
inclusion, milieu ordinaire	9	8	19	7	18	15	46	2	124
classes intégrées	-	-	-	-	14	7	-	-	21
scolarité maternelles-lycée	-	3	5	1	19	6	13	3	50
études supérieures	-	-	-	-	1	-	-	-	1
Éducation Nationale	-	-	3	-	4	6	3	-	16
SOMME	10	11	32	11	57	37	80	5	243

RÉFÉRENCES AU LEXIQUE DE L'INSERTION ET DE LA FORMATION									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
formation	–	4	3	5	10	4	14	5	45
emploi, insertion	5	2	–	2	3	3	12	–	27
SOMME	5	6	3	7	13	7	26	5	72

RÉFÉRENCES À L'ACTUALITÉ ET AU COVID									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	
France, monde de l'autisme	X	X	X	X	–	X	–	–	–
Les évènements de l'association		X	X	X	X	–	X	–	–
Covid	–	X	X	x	–	X	–	–	–

En raison de la grande diversité des actualités à rechercher, ce tableau n'indique que si l'association fait mention ou non de l'élément traité.

Annexe 14 – Tableaux de données - Répartition des verbes

RÉPARTITION D'USAGE DES VERBES DANS LE CORPUS									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
factifs	327	401	535	248	473	546	480	184	3194
statifs	330	282	358	123	190	291	278	104	1956
déclaratifs	215	166	282	76	139	280	173	52	1383
performatifs	1	2	0	0	0	0	3	1	7
SOMME	873	851	1175	447	802	1117	934	341	6540
% dans txt	13,67%	10,50%	12,74%	12,01%	12,10%	12,85%	11,75%	13,96%	//

RÉPARTITION D'USAGE DES VERBES DANS LE CORPUS - %									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	
factifs	37,46%	47,12%	45,54%	55,48%	58,98%	48,88%	51,39%	53,96%	
statifs	37,80%	33,14%	30,47%	27,52%	23,69%	26,05%	29,76%	30,50%	
déclaratifs	24,63%	19,51%	24,00%	17,00%	17,33%	25,06%	18,52%	15,25%	
performatifs	0,11%	0,24%	0	0	0	0	0,32%	0,29%	
MEDIANE (F)	45,53%	(autorep)		53,96%	(familles)				
MEDIANE (S)	33,14%			27,52%					
MEDIANE (D)	24,00%			17,33%					

LES 10 PREMIERS VERBES - LISTE								
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
1	être	être	être	être	être	être	être	être
2	avoir	pouvoir	pouvoir	avoir	pouvoir	pouvoir	avoir	pouvoir
3	pouvoir	avoir	avoir	faire	devoir	devoir	pouvoir	vaincre
4	devoir	faire	faire	falloir	utiliser	avoir	accompagner	développer
5	faire	diagnostiquer	devoir	devoir	avoir	faire	permettre	agir
6	dire	permettre	concerner	pouvoir	adapter	permettre	faire	comprendre
7	comprendre	comprendre	vouloir	permettre	permettre	présenter	trouver	retrouver
8	falloir	connaître	dire	concerner	faire	proposer	devoir	placer
9	voir	concerner	exister	respecter	mettre	parler	aider	aider
10	parler	devoir	permettre	aider	apprendre	accompagner	mettre	faire

LES 10 PREMIERS VERBES – EN NOMBRE D'OCCURRENCES

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME
être	179	150	172	63	101	120	111	40	936
pouvoir	41	41	57	8	29	85	41	15	317
avoir	48	35	50	14	14	27	50	4	242
faire	20	18	26	12	12	26	18	5	137
devoir	21	9	17	10	21	31	14	0	123
permettre	4	11	11	8	13	24	21	4	96
comprendre	14	11	5	0	6	12	0	6	54
aider	0	4	5	6	7	6	13	5	46
accompagner	0	0	0	6	8	12	22	0	48
dire	17	4	13	0	0	4	0	0	38

Annexe 15 – Tableaux de données - Répartition des substantifs

RÉPARTITION D'USAGE DES ADJECTIFS DANS LE CORPUS										
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	SOMME	
objectifs	188	275	454	151	326	409	333	93	2229	49,56%
subjectifs	221	225	228	104	278	263	252	58	1629	36,22%
numériques	89	59	67	63	98	78	123	63	640	14,23%
SOMME	498	559	749	318	702	750	708	214	4498	
% dans txt	7,80%	6,90%	8,12%	8,54%	10,59%	8,68%	8,90%	8,73%		//

RÉPARTITION D'USAGE DES ADJECTIFS DANS LE CORPUS - %									
	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA	
objectifs	37,75%	49,19%	60,61%	47,48%	46,48%	54,53%	47,03%	43,46%	
subjectifs	44,38%	40,25%	30,44%	32,70%	39,60%	35,07%	35,59%	27,10%	
numériques	17,87%	10,55%	8,95%	19,81%	13,96%	10,40%	17,37%	29,44%	
MEDIANE (O)	49,19%	(autorep)		47,03%	(familles)				
MEDIANE (S)	40,25%			35,06%					
MEDIANE (N)	10,55%			17,37%					

LES 10 PREMIERS ADJECTIFS - LISTE

	AA	AFFA	CLE-A	AF	AgA	AIS	ASF	VA
1	normal	social	handicapé	éducatif	social	social	social	social
2	social	sexuel	médical	professionnel	adapté	différent	ordinaire	différent
3	handicapé	vulnérable	valide	adapté	ordinaire	adapté	possible	normal
4	autistique	régulier	différent	juridique	comportemental	premier	éducatif	nombreux
5	médico-social	autistique	propre (à soi)	social	éducatif	éducatif	scolaire	récent
6	certain	grand	autistique	possible	scolaire	verbal	national	solidaire
7	humain	cérébral	possible	national	pédagogique	relationnel	inclusif	autistique
8	personnel	féminin	spécialisé	développemental	possible	sensoriel	spécifique	atteint
9	administratif	psychanalytique	seul	majeur	individuel	comportemental	répétitif	seul
10	seul	handicapé	humain	long	spécifique	inadapté	premier	juridique

Annexe 16 – Brève histoire des associations liées à l'autisme aux États-Unis

Le contexte associatif français est profondément différent de celui des États-Unis, et cela a impacté la manière dont les associations liées à l'autisme ont évolué.

Aux États-Unis, c'est le psychologue Bernard Rimland, père d'un enfant autiste, qui fait figure de premier grand militant associatif. Opposé au modèle psychodynamique, il propose en 1964 un modèle neuronal de l'autisme [RIMLAND 1964] et fonde l'*Autism Society of America (ASA)*¹⁰¹, à l'apport législatif fondamental. Le militantisme croissant des familles dans les années 1960-1970 aboutit au lancement de campagnes de sensibilisation auprès du grand public et à la reconnaissance de l'autisme comme un handicap en 1991. En 1990, l'élargissement des critères de diagnostic autorise le diagnostic d'adultes pouvant s'exprimer mais qui se reconnaissent dans les troubles du spectre de l'autisme [CHAMAK, 2010a], et en 1991 est fondée la première association américaine auto-représentée, *Autism Network International*, qui s'inscrit dans la dynamique lancée par le Mouvement pour les Droits des Personnes Handicapées (*Disability Rights Movement*). Réunissant au départ des militants autistes états-uniens, australiens et britanniques, l'association s'étend rapidement à de nombreuses autres nationalités, grâce à l'essor du web dont se saisissent rapidement les personnes autistes¹⁰². L'association lance son propre journal, *Our Voice*, et un de ses membres fondateurs, Jim Sinclair, prononce lors d'une conférence à Toronto en 1993 un discours qui marque fortement la communauté autistique anglophone : « Don't mourn for us » (« Ne nous pleurez pas »). Ce discours, que Sinclair adresse aux parents venus à cette conférence, les encourage à changer de vision sur l'autisme ; il y établit l'autisme comme une manière ineffaçable d'exister¹⁰³. La première conférence sur l'autisme par et pour des personnes autistes, *Autreat*, est organisée en ligne et a lieu en 1996 dans l'État de New York et connaît des éditions annuelles jusqu'en 2013¹⁰⁴. En 1999, Martin Dekker, l'auteur d'*In our own terms : emerging autistic culture*¹⁰⁵, crée *Aspies For Freedom*. Un des buts de

101 Autism Society of America, « History », voir en bibliographie.

102 Autism Network International, « History », voir en bibliographie.

103 Sinclair J., « Don't mourn for us », *Our Voice*, voir en bibliographie.

104 Autistic Network International, « Autreat.com », voir en bibliographie.

105 Dekker M., « In our own terms : Emerging autistic culture », voir en bibliographie.

l'association est de lutter contre les risques d'eugénisme menaçant les personnes autistes, notamment en cas de dépistage prénatal, ainsi que de lutter contre des traitements appliqués aux enfants autistes et jugés dangereux par les personnes autistes, comme la chélation ou ABA [CHAMAK 2010b]. 2005 voit naître l'association *Autism Speaks*, qui se lance immédiatement dans un *lobbying* intensif auprès des célébrités dans le but de récolter des fonds pour la recherche [CHAMAK 2019b], alors qu'au même moment naît en ligne une politique identitaire autiste forte au sein du mouvement pour la neurodiversité [CHAMAK 2010a]. En 2005 est aussi fondé l'équivalent européen de *l'Autreat, Autscope*¹⁰⁶. En 2009, à la suite de la diffusion d'un clip publicitaire¹⁰⁷ particulièrement critiqué par la communauté autistique ainsi que par des familles, *Autism Speaks* est visée par une pétition signée par plus de soixante organismes et associations qui appellent à son boycott par ses partenaires¹⁰⁸. L'*Autistic Self Advocacy Network*¹⁰⁹, la jeune association d'activistes autistes qui a organisé la contestation, parvient alors à faire changer la ligne politique et publicitaire d'*Autism Speaks*, même si l'association reste encore polémique¹¹⁰. Depuis, le mouvement s'est organisé et gagne de nouveaux publics, particulièrement grâce aux réseaux sociaux [CHAMAK, 2010b].

106 Autscope, « Concept », voir en bibliographie.

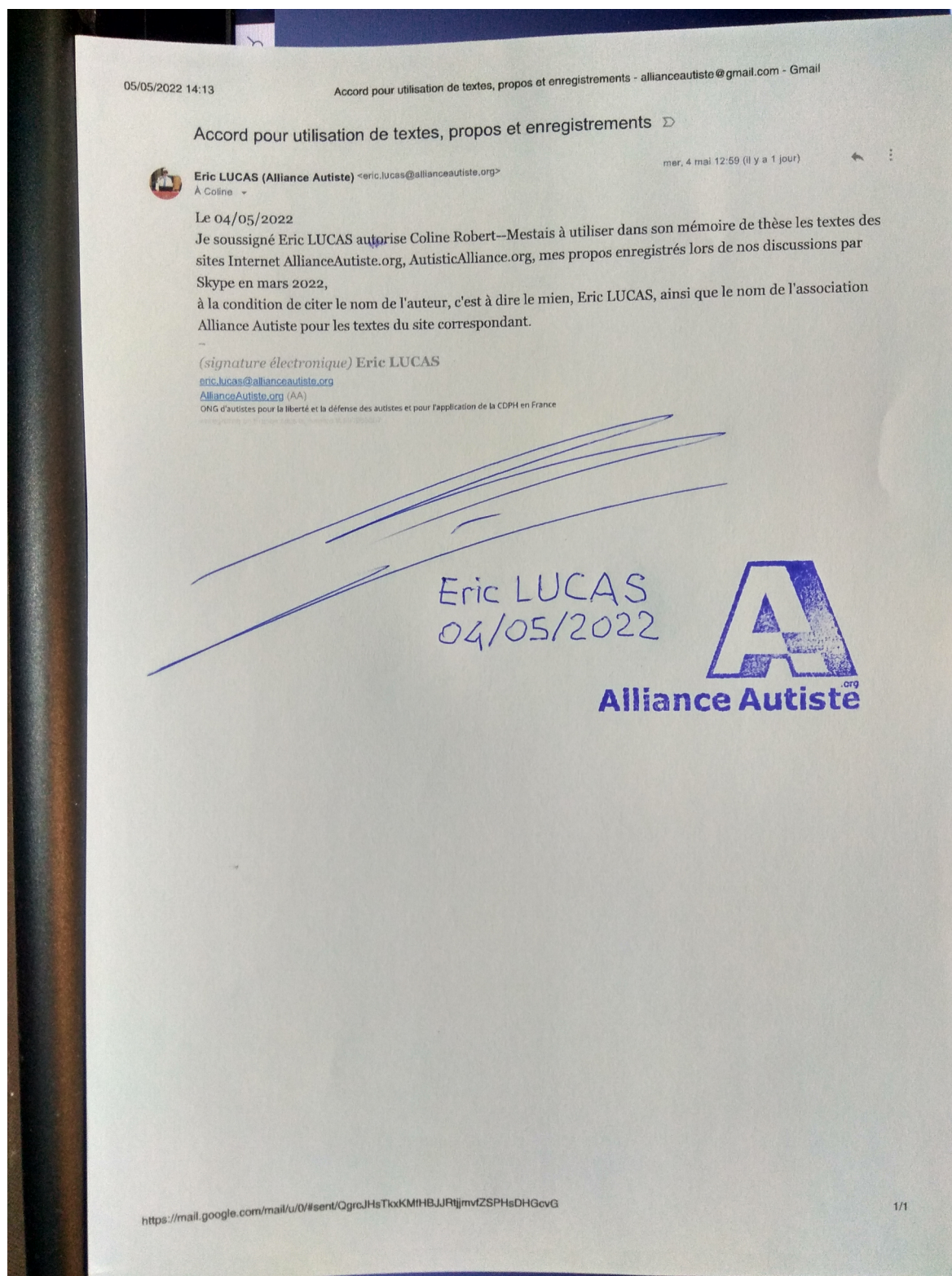
107 Autism Speaks, vidéo « I am Autism Speaks », voir en bibliographie.

108 Autistic Self Advocacy Network (ASAN), « Disability Community Condemns Autism Speaks », voir en bibliographie.

109 Autistic Self Advocacy Network (ASAN), « About », voir en bibliographie.

110 The Mom Kind, « What is #RedInstead About? », voir en bibliographie.

Annexe 17 – Autorisation d'emploi du nom de M. Eric LUCAS (*Alliance Autiste*)



GLOSSAIRE

Isomorphisme institutionnel : terme désignant un phénomène de mimétisme, d'imitation de la part d'une structure associative de la structuration des entreprises privées ou de celles des instances étatiques ; c'est le cas de la structuration des fédérations sportives, qui s'est faite en miroir de la structure administrative française. Ces dernières se sont structurées en une hiérarchie de Comités départementaux et régionaux complétés par différents Conseils et autres organes de décision internes [DANSAC, 2013].

Mouvement de la neurodiversité : « Mouvement de justice sociale qui vise le respect des droits civils, l'égalité, le respect et l'inclusion intégrale des personnes neurodivergentes » (« social justice movement that seeks civil rights, equality, respect, and full societal inclusion for the neurodivergent », traduction libre)¹¹¹.

Neurodiversité : terme désignant la diversité des fonctionnements cognitifs au sein de l'espèce humaine. L'*Harvard Health Publishing* la définit ainsi :

« La neurodiversité décrit l'idée que les humains ressentent et interagissent avec leur environnement de multiples manières ; il n'y a aucune "bonne" manière de penser, apprendre ou se comporter, et les différences ne sont pas vues comme des déficits. » (traduction libre)¹¹²

Neuroatypique (en anglais, « neurodivergent ») : terme désignant un fonctionnement cérébral significativement divergent de la norme sociétale standard, caractérisant le fonctionnement dit "normal". Le terme *neuroatypique* est son antonyme. Sont dites neuroatypiques les personnes autistes mais aussi, par exemple, les personnes bipolaires¹¹³.

111 Walker N., « Neurodiversity : some basic terms and definitions », *Autistic UK*, voir en bibliographie.

112 Baumer N. & Frueh J., « Neurodiversity describes the idea that people experience and interact with the world around them in many different ways; there is no one "right" way of thinking, learning, and behaving, and differences are not viewed as deficits. », *Harvard Health Publishing*, voir en bibliographie.

113 Walker N., « Neurodiversity : some basic terms and definitions », *Autistic UK*, voir en bibliographie.

Neurotypique (en anglais, « neurotypical ») : terme désignant un fonctionnement cérébral correspondant à la norme sociétale standard, ainsi que toute personne présentant ce type de fonctionnement¹¹⁴. Le terme *neuroatypique*, ou son équivalent *neurodivergent*, sont les antonymes du terme *neurotypique*.

Paradigme de la neurodiversité : le paradigme de la neurodiversité désigne une conception de la neurodiversité où cette dernière est considérée comme un phénomène naturel, où il n'existe pas un seul mode de fonctionnement cognitif valide ou sain, au même titre qu'il n'existe pas une culture ou un genre supérieur à l'autre, et où ces différents fonctionnements sont des sources de créativité¹¹⁵. Au sein de ce paradigme, l'autisme est avant tout « un autre mode de fonctionnement cognitif » [CHAMAK, 2018] qui peut lui aussi être une richesse pour l'humanité.

114 Walker N., « Neurodiversity : some basic terms and definitions », *Autistic UK*, voir en bibliographie.

115 *Ibidem*, voir en bibliographie.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS UTILISÉS

ABA : Applied Behavior Analysis

AFFA : Association Francophone des Femmes Autistes

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANI : Autistic Network Association

ASAN : Autistic Self Advocacy Network

ASITP : Association au Service des Inadaptés présentant des Troubles de la Personnalité, ancien nom de l'association *Sésame Autisme*

ASPERANSA : Association pour la Sensibilisation à la Protection l'Éducation et la Recherche sur l'Autisme et Notamment le Syndrome d'Asperger

CDPH : Commissions des Droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CIM : Classification Internationale des Maladies

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

CLE-Autistes : Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes

CERMES3 : Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale, Société

CRA : Centre Ressources Autismes

DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MIPROF : Mission Interministérielle pour la PROtection des Femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains

ONU : Organisation des Nations Unies

PECS : Picture Exchange Communication System

ROR : vaccin Rougeole Oreillons Rubéole

SATEDI : Spectre Autistique, Troubles Envahissants du Développement, International

TCC : Thérapies Cognitivo-Comportementales

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

TED : Troubles Envahissants du Développement

TEDDY : Troubles Envahissants du Développement Sans Déficience Intellectuelle

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Symboles associés à l'autisme et logotypes illustratifs.....	29
Logotypes des associations du corpus.....	94
Capture d'écran - Exemple de vidéo proposée par <i>Autisme France</i> et <i>Autisme Info Service</i>	98
Capture d'écran - Exemple la vidéo proposée par <i>Vaincre l'Autisme</i>	98

TABLE DES GRAPHIQUES

Graphe – Auto-catégorisation des associations.....	90
Graphe - Types d'hyperliens.....	95
Graphe - Types de photos d'humains par association.....	98
Graphe - Couleur dominante sur chaque site web.....	99
Graphe - Couleurs de police rencontrées.....	99
Graphe - Synthèse - déictiques employés 1.....	100
Graphe - Synthèse - déictiques employés 2.....	101
Graphe - Alternance des valeurs du NOUS en discours.....	103
Graphe - Autoréférences : synthèse.....	106
Graphe - Autoréférences : résultats ramenés aux pourcentages dans le texte.....	107
Graphe - Références aux membres de l'association.....	110
Graphe - Références directes à des associations.....	111
Graphe - Références aux personnes autistes.....	111
Graphe - Références aux autistes - par genre et âge.....	112
Graphe - Références à l'entourage.....	113
Graphe - Références aux personnes non-autistes.....	114
Graphe - Références à l'autisme	115
Graphe - Lexiques du parcours médical, des codes sociaux et de la recherche.....	115
Graphe - Autres dénominations employées.....	116
Graphe - Proportion d'usage du lexique de la prise en charge par site web.....	117
Graphe - Références aux approches de l'autisme.....	117
Graphe - Lexique des droits et des institutions.....	119
Graphe - Références au lexique des droits et de la justice.....	120
Graphe - Références aux centres, à l'éducation et à la formation.....	120
Graphe - Répartition des types de verbes.....	121
Graphe - Proportion d'usage des types d'adjectifs.....	126

Sommaire

Remerciements.....	1
Déclaration anti-plagiat.....	2
Introduction.....	4
PARTIE 1 : L’AUTISME ET LE MONDE ASSOCIATIF FRANÇAIS.....	10
1. les troubles du spectre de l’autisme.....	11
1.1. L’autisme, ou les troubles du spectre de l’autisme (TSA).....	11
1.1.1. Définition et données.....	11
1.1.2. Symptômes, diagnostics et comorbidités.....	12
1.1.3. Brève histoire de l’autisme.....	13
1.2. L’autisme en France : état des lieux et thérapeutique.....	16
1.2.1. Situation actuelle des personnes autistes en France.....	16
1.2.2. L’approche psychanalytique ou psychodynamique.....	17
1.2.3. Les thérapies et approches dites « evidence-based ».....	19
1.2.4. La médication, le <i>packing</i> et autres approches.....	21
1.3. Différentes conceptions de l’autisme.....	23
1.3.1. Le modèle médical de l’autisme et ses conséquences sociétales.....	23
1.3.2. Le mouvement pour la neurodiversité.....	25
1.3.3. Symbolique de l’autisme.....	27
2. Le monde associatif.....	29
2.1. Présentation des associations de loi 1901.....	29
2.1.1. Légalité.....	29
2.1.2. Les différents champs d'exercice.....	30
2.1.3. Brève histoire du monde associatif depuis la loi 1901.....	30
2.2. Définition et caractéristiques des associations de lois 1901.....	31
2.2.1. Structure type d'une association et secteurs d'activité.....	31
2.2.2. Les différentes catégories juridiques des associations.....	32
2.2.3. Brève typologie, modes de gouvernance et stades de vie.....	33
2.3. Fonctionnement des associations.....	35
2.3.1. Acteurs associatifs.....	35

2.3.2. Ressources des secteurs <i>Défenseurs des droits et des causes & Humanitaire, social, santé</i>	36
2.3.3. Modification des modalités de financement public et impact sociétal.....	37
3. Les associations liées à l'autisme en France.....	39
3.1. Les associations de famille : la spécificité du monde associatif français.....	39
3.2. Les associations auto-représentées en France.....	40
3.3. <i>Lobbying</i> associatif : contexte actuel.....	43
 PARTIE 2 : DISCOURS DES ASSOCIATIONS & ANALYSE DE DISCOURS.....	 44
1. État de la question.....	45
1.1. Cadre théorique.....	45
1.1.1. Les caractéristiques d'un discours.....	45
1.1.1.1. La différence entre texte et discours.....	45
1.1.1.2. Formation discursive, genre et type de discours.....	45
1.1.1.3. Interdiscours, polyphonie et dialogisme.....	46
1.1.2. Les discours numériques.....	47
1.1.3. Énonciation, énonciation numérique et ethos.....	49
1.1.3.1. Situation d'énonciation et type de locuteurs du discours associatif en ligne.....	49
1.1.3.2. Ethos et garant du discours.....	51
1.1.3.3. Spécificité de l'énonciation en ligne.....	51
1.1.4. L'analyse des discours institutionnels.....	53
1.1.5. Les observables linguistiques.....	54
1.1.5.1. Expression lexicale de la subjectivité/objectivité.....	55
1.1.5.2. Les déictiques.....	57
1.1.5.3. Les modalités dans le discours.....	58
1.1.5.4. L'implicite dans le discours : les présupposés et les sous-entendus.....	60
1.1.6. Iconographie et sites web.....	61
1.2. Recherches antérieures sur le sujet.....	63
1.2.1. Le discours sur l'autisme dans la presse française.....	63
1.2.2. L'image prototypique d'une personne autiste aux États-Unis.....	64
1.2.2.1. Représentation médiatique des personnes autistes.....	65
1.2.2.2. Psychologie : autisme et infantilisation aux États-Unis.....	66
1.2.3. La sociologie.....	67

2. Démarche et sélection des associations.....	70
2.1. Démarche.....	70
2.1.1. Les risques du travail de recherche.....	70
2.1.2. Rapport à l'objet d'étude.....	70
2.1.3. Choix du cadre des sites web.....	71
2.2. Parties des discours sélectionnées et raisons.....	73
2.3. Présentation des associations sélectionnées.....	75
2.3.1. Les associations de familles.....	75
2.3.2. Les associations auto-représentées.....	77
3. Collecte des données et interprétation des résultats.....	80
3.1. Méthodologie de collecte des données.....	80
3.1.1. Matériel utilisé.....	80
3.1.2. Particularités du corpus.....	81
3.1.3. Préparation et réalisation des entretiens.....	82
3.1.4. Difficultés rencontrées.....	83
3.2. Méthodologie d'analyse des données : le contexte.....	84
3.2.1. Un facteur important : l'identité des associations énonciatrices.....	84
3.2.1.1. Statut juridique, type d'association, financement et stade de développement.....	84
3.2.1.2. Intitulés des associations.....	87
3.2.1.3. Les statuts d'associations de familles et d'associations auto-représentées.....	89
3.2.2. Étude des sites web associatifs : l'environnement numérique.....	92
3.2.2.1. Logotypes.....	92
3.2.2.2. Nombre de pages, structure des sites et liens hypertextes.....	94
3.2.2.3. Éléments iconiques et couleurs employées.....	96
3.3. Analyses.....	99
3.3.1. Déictiques et phénomène d'autoréférence.....	99
3.3.1.1. Les différents emplois des déictiques faits par les associations.....	99
3.3.1.2. Alternance des valeurs du déictique NOUS.....	102
3.3.1.3. Autoréférence et investissement énonciatif des associations sur leur site.....	105
3.3.2. Substantifs employés par les associations.....	109
3.3.2.1. Références aux membres et aux autres associations.....	109
3.3.2.2. Références aux personnes autistes.....	110

3.3.2.3. Références à l'entourage et aux personnes non-autistes.....	112
3.3.2.4. Références aux troubles du spectre de l'autisme.....	113
3.3.2.5. Lexique de la prise en charge et des professionnels de santé.....	115
3.3.2.6. Lexiques de la justice, des institutions, de l'éducation et de la formation.....	117
3.3.3. Verbes, adjectifs et autres analyses.....	120
3.3.3.1. Verbes employés par les associations du corpus.....	120
3.3.3.2. Adjectifs employés par les associations du corpus.....	125
3.3.3.3. Figements discursifs, implicite, ponctuation et modalisation.....	129
3.3.4. Synthèse et bilan.....	134
3.3.4.1. Synthèse de la situation de chaque association.....	134
3.3.4.2. Bilan et interprétation.....	141
Conclusion.....	145
Bibliographie.....	147
Table des annexes.....	171
Glossaire.....	245
Sigles et abréviations utilisés.....	247
Table des illustrations.....	249
Table des graphiques.....	250



Normandie Université

LE DISCOURS ASSOCIATIF AUTOUR DE L'AUTISME : ENTRE CONFLICTUALITÉ ET INSTITUTIONNALISATION

Résumé

En France, la parole publique sur l'autisme est presque exclusivement portée par des associations de familles. Cependant, elles se trouvent aujourd'hui confrontées aux discours de nouveaux acteurs émergents, les associations dirigées par des personnes elles-mêmes autistes. Ce mémoire s'attache à identifier les caractéristiques des différents discours que tiennent les associations relatives à l'autisme sur leurs sites web officiels. Il s'intéresse à huit associations françaises en utilisant des outils issus de l'Analyse de discours. Au-delà des points communs qui les réunissent au sein d'une même formation discursive, il met en évidence d'importantes différences entre les discours de ces groupes pourtant proches. Ainsi, si les associations de personnes autistes produisent des discours militants et polyphoniques, on constate le début d'une institutionnalisation des discours des associations de familles, qui se traduit par l'effacement des dissensions existant entre elles, les associations de personnes autistes et la psychanalyse. Ce travail de mémoire vient donc souligner une transformation importante du discours public tenu sur l'autisme au cours de ces dernières années.

Mots clés :

troubles du spectre de l'autisme ; milieu associatif ; analyse de discours ; auto-représentation ; textométrie ; énonciation numérique ; sociologie des organisations

Summary

In France, the public discourse on autism is almost solely carried by parent-led organizations. However, they are now confronted with the arising discourses of autistic-led organizations. This thesis aims to answer the following question: what are the characteristics of the discourses held by French associations focusing on autism on their websites? This work analyses the enunciation of eight french organizations from a perspective of Discourse Analysis. Beyond the common features bringing together those organizations together within one discursive formation, this work highlights some significant differences between the discourses held by those two groups. Thus, if the discourses of autistic-led organizations are militant and polyphonic, we observe the beginning of an institutionalization of the speeches held by parent-led organizations. This process led the latter to conceal the dissensions existing between them, autistic-led organizations and psychoanalysis. This work thus highlights an important transformation in the french public discourse held on autism in recent years.

Key words:

autism spectrum disorder ; associative sector ; discourse analysis ; corpus analysis ; self-advocacy ; disorder ; online enunciation ; organizational studies

Présenté et soutenu par Coline ROBERT MESTAIS

