

RAPPORT ANNUEL 2022



DIRECTION DE LA PUBLICATION:
FLORENT CHAPEL ET MARION LAVERGNE
RÉDACTION BÉNÉVOLE :
AGNÈS LE DRÉAU, MARION LAVERGNE
CONCEPTION GRAPHIQUE : ESPERLUETTE
CRÉDITS PHOTOS : SHUTTERSTOCK, PIXABAY

AUTISME INFO SERVICE
ASSOCIATION LOI 1901 RECONNUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL
12, RUE MARCEL DORET - 92140 CLAMART
SIRET : 839 283 223 00023

SOMMAIRE

04. Édito

07. Les indicateurs clés

08. Le service rendu

12. L'impact social

14. La sensibilisation

16. La gouvernance

18. Les partenaires et le budget

ÉDITO



La recherche sur l'autisme avance. Depuis 2014, plusieurs gènes ont pu être associés à ce syndrome complexe, et en particulier les SHANK* impliqués dans le développement et le fonctionnement des circuits neuronaux. Les porteurs d'une mutation sur SHANK3 représentent 2 à 3% des autistes avec déficience intellectuelle.

Mais le chemin reste long et bien des autistes et leurs familles restent aujourd'hui désemparés. Les accompagner, les guider et les soutenir reste une mission essentielle.

Depuis sa création en avril 2019, Autisme Info Service compte déjà plus de 25 629 usagers par téléphone et courriel, et 324 309 usagers du site internet qui est désormais N°1 sur les moteurs de recherche sur les mots clés "autisme" et "autiste". Par ailleurs, la qualité du service est appréciée et reconnue, en effet l'étude d'impact social du cabinet indépendant KIMSO menée en début d'année a mesuré un taux de satisfaction de 90%. Nous sommes tous fiers de ce succès et renforcés dans notre engagement.

Si l'année 2022 fut une fois de plus une année de croissance, 2023 devrait être l'année de la sécurisation du service. Celui-ci fera désormais partie de la future Maison de l'Autisme, annoncée par le Président de la République lors de la Conférence Nationale du Handicap le 11 février 2020.

2023 devrait voir la mise en place, avec votre soutien, d'une «boîte à outils» (courriers types, procédures administratives, recours, projet de vie...), d'un renforcement de la communication auprès des publics les plus fragiles avec des formats et contenus variés.

Avançons ensemble pour un meilleur quotidien pour tous,

Florent Chapel et Samuel Le Bihan
Co-présidents d'Autisme Info Service

*grâce à l'équipe de Thomas Bourgeron (unité de Génétique humaine et fonctions cognitives - Institut Pasteur / CNRS / Université Paris Diderot), en partenariat avec l'équipe du Pr Marion Leboyer (Inserm, Université Paris-Est-Créteil, AP-HP, Fondation FondaMental)

L'autisme et les troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, des réseaux du cerveau se mettent en place (neuro-développement) structurant et développant la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales. Ce processus dynamique est influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux.

Parmi les troubles du neuro-développement (TND), figurent les troubles du spectre de l'autisme (TSA). On parle de "spectre" car le terme d'autisme recouvre une réalité très large, très variée et très hétérogène. Ils représentent d'ailleurs entre 0,9 % et 1,2 % des naissances, soit environ 7 500 bébés chaque année. La Haute Autorité de santé estime donc qu'environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes sont autistes en France.

Les critères diagnostiques prennent en compte deux dimensions symptomatiques :

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ;
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.



"Quand on a eu l'annonce du diagnostic, on s'est demandé entre mon mari et moi qui allait arrêter de travailler. Depuis 4 ans, j'ai arrêté de travailler. J'envisage de retravailler à partir de l'année prochaine. Il y a un système de garde à mettre en place, mais je serai très vigilante : ce ne sera pas n'importe qui. A part mes parents, personne n'est capable de garder mon fils.

(...)

On n'a plus la même vie sociale. On a beaucoup souffert de ça. Quand on a eu le diagnostic, on n'était plus invités à dîner chez les gens, boire un café. On a perdu beaucoup d'amis. En tant que parents, on est isolés."

Proche aidant

source : Etude KIMSO 2022



**AUTISME
INFO SERVICE**

0800 71 40 40 non
surtaxé

www.autismeinfoservice.fr

VOUS ÉCOUTER

Par téléphone Par mail

VOUS INFORMER

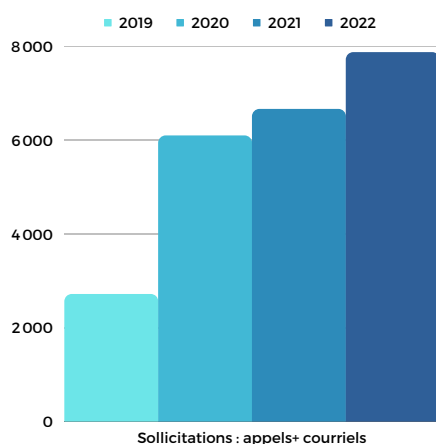
Ressources Actualités Annuaire

Autisme Info Service a été créé pour fournir une information complète et accessible via la mise en place d'un service dédié d'écoute, d'information et d'orientation :

- Une ligne d'écoute gratuite (du lundi au vendredi de 9h à 13h et le mardi soir de 18h à 20h),
- Un formulaire de contact (réponse sous un délai de maximum 7 jours),
- Un annuaire national de ressources vérifiées et mises à jour régulièrement,
- Un site web proposant des ressources pour s'informer sur l'autisme.

Le caractère « autiste & aidant centriques » de la plateforme permet d'améliorer en continu le service proposé. Les données collectées contribuent à identifier les principales difficultés rencontrées par les publics et à les partager régulièrement avec les instances gouvernementales.

LES INDICATEURS CLÉS



Nombre d'utilisateurs
(appel + contacts par courrier)

25 629*
depuis le lancement
7 872 en 2022
(+ 18,2% vs 2021)

Nombre d'utilisateurs
du site (V.U.)

324 309*
depuis le lancement
150 682
en 2022
(+ 25,69% vs 2021)

Nombre d'utilisateurs
de l'annuaire (V.U.)

192 573*
depuis le lancement
78 964 en 2022

Nombre d'utilisations de
l'annuaire

519 005
pages vues*
234 517 en 2022
(+25,3% vs 2021)

Référencement en ligne

N°1 des
recherches
sur les mots clés
"autiste" et "autisme"
sur Google

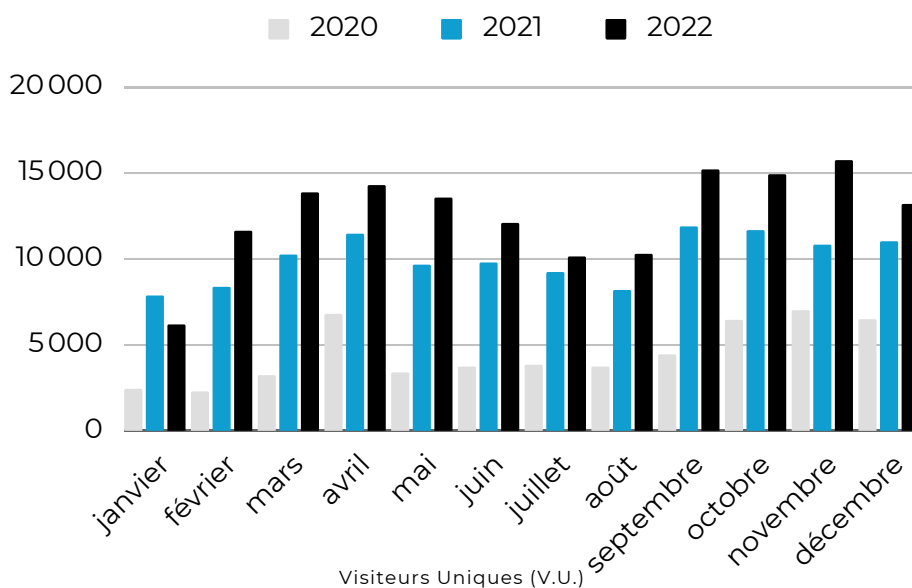
*mensuels cumulés du 2 avril
2019 au 31 décembre 2022
V.U. : Visiteurs uniques.

LE SERVICE RENDU

Un site d'information

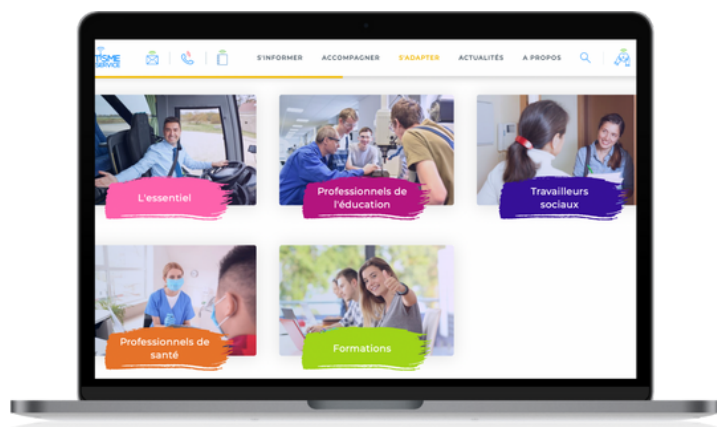
www.autismeinfoservice.fr

Autisme Info Service arrive en première position des résultats Google, pour les mots clés Autisme et Autiste. On compte 212 801 visites (+ 23,3% vs 2021) et 150 682 visiteurs uniques cumulés (+ 25,7% vs 2021) en 2022, pour un temps moyen de visite de 2mn21.



+ 25,7%
de VU* en
2022

392 025
pages
vues
en 2022



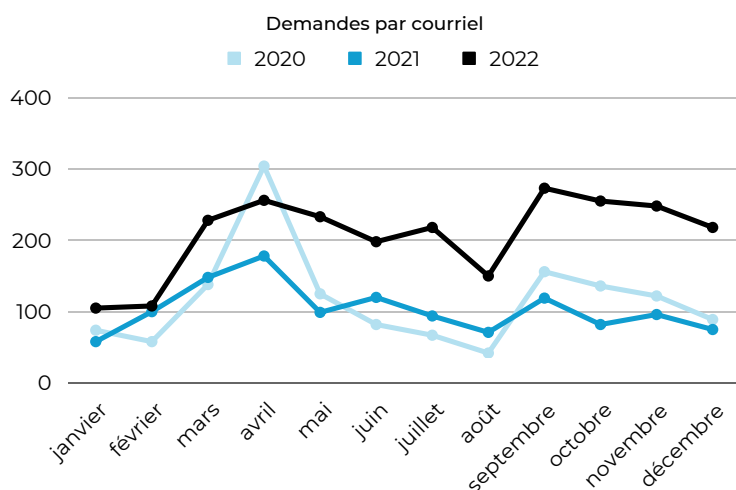
Pour les professionnels :

Une nouvelle rubrique "s'adapter" disponible depuis décembre 2021.

Une plateforme d'aide par téléphone et courriel

En 2022, les demandes par courriel ont progressé de + 100,81 % par rapport à 2021. Elles représentent désormais 31,6% des sollicitations (seulement 18,6% en 2021).

On en dénombre 2490 entre janvier et décembre. Les mois ayant connu les plus fortes progressions sont mai, octobre, novembre et décembre (périodes de promotion du service en TV).



+ 100, 8%
contacts
courriels

Le nombre d'appels reste relativement stable en 2022 (- 40 appels).
Et 92,8% des appels sont traités*.

5382
appels
traités

TMC** :
14 mn 16'

83% des
appels via
mobile

23,3 appels
et 13,5
courriels
par jour

@Pixabay

*depuis le 2 avril 2019

**Temps moyen de communication.

La majorité des usagers bénéficiaires sont
plus que jamais les aidants :

70,5%
sont des
aidants

16,2%
sont des
autistes

Seuls 8,5% (7,1% en 2021) sont des
professionnels. Les professionnels de
l'éducation sont les plus rares (0,6%).

Le top 4 des régions reste le même qu'en 2021

La région Ile de France (29,1% des requêtes) reste la
plus demandeuse, avec un niveau stable par rapport
à 2021 (30,6%).

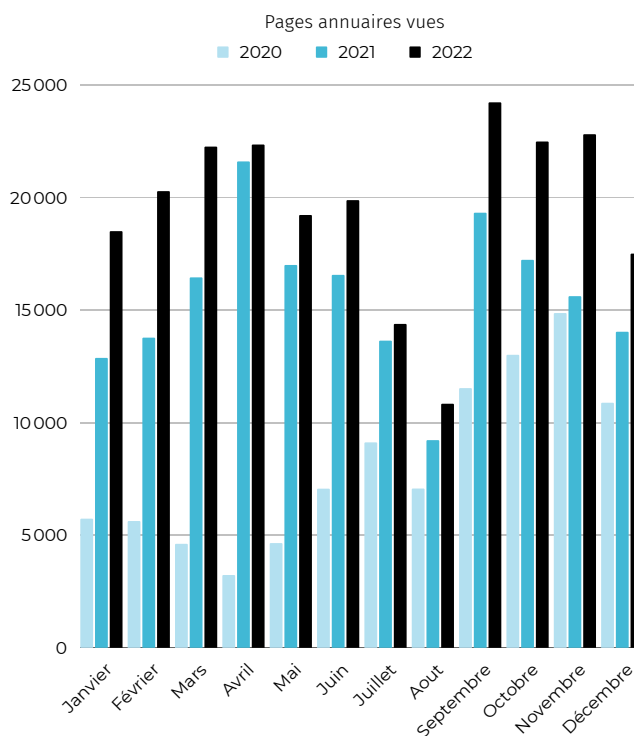
La région Auvergne Rhône-Alpes avec 12,7%
(vs 10,7% en 2021), la région Provence Alpes Côte
d'Azur à 8,6% (vs 7,5% en 2021) et la région Occitanie
avec 7,3% (vs 8,4% en 2021).

Un annuaire national des ressources autisme

L'annuaire national est de plus en plus consulté.

A fin 2022, on dénombre en moyenne plus de 8 000 visites/mois sur le site "annuaire" et plus de 700 téléchargements par mois de fiches d'information.

+ 25,3%
pages
vues



L'annuaire compte 1 387 ressources vérifiées et validées, dont :

159 établissements médicaux-sociaux, 441 associations de parents, 554 professions libérales, 333 dispositifs d'inclusion scolaire, 106 MDPH, 170 centres de diagnostic, 136 centres d'orientation scolaire et professionnelle, etc.

L'enrichissement de cet annuaire s'avère long et complexe car les ressources adaptées restent peu nombreuses, et celles existantes sont déjà sur-sollicitées et traînent à fournir les informations utiles. De nombreuses relances sont nécessaires.

ANNUAIRE	Année 2020	Année 2021	Année 2022
Nb de Ressources référencées	900	1270	1387
Nb de Ressources à valider	384	962	995

+ 117
adresses
en 2022
(+ 9,21%)

Pour répondre aux besoins,

une nouvelle rubrique a été créée au sein de l'annuaire : «Enseignement supérieur» et la notion de «Lieux de Répit» a été ajoutée à la rubrique «Vacances».



Aide à la personne

- Sport / Loisirs / Culture
- Vacances / Répit
- Dispositifs d'inclusion scolaire
- Insertion professionnelle
- Centres de diagnostic
- Accès aux soins médicaux
- Professions libérales
- Logement
- Formation
- Centres de ressources
- Orientation scolaire et professionnelle
- Enseignement supérieur**
- MDPH

Affiner la recherche :

Type d'établissement : Sélectionner

Académie : Sélectionner

Zone géographique concernée : Sélectionner

RECHERCHER

Les recommandations sur les bonnes pratiques professionnelles (RBPP) ont été publiées par la Haute Autorité de santé (HAS) en 2012, en vue de permettre à l'ensemble des professionnels, sanitaires, médico-sociaux, sociaux mobilisés par l'accompagnement des personnes autistes de disposer de repères clairs, conformes aux données actuelles de la science, pour favoriser la pertinence de leurs interventions.

- Etablissements et services médico-sociaux et sanitaires
- Associations de parents, de personnes avec autisme et de professionnels
- Aide à la personne
- Sport / Loisirs / Culture
- Vacances / Répit
- Dispositifs d'inclusion scolaire
- Insertion professionnelle
- Centres de diagnostic
- Accès aux soins médicaux
- Professions libérales
- Logement
- Formation
- Centres de ressources
- Orientation scolaire et professionnelle
- Enseignement supérieur**
- MDPH

Merci à Nadia, Julie, Lucie et Pauline.

L'IMPACT SOCIAL

Début 2022, avec le soutien de la Fondation Bettencourt Schueller, une étude a été menée, par un cabinet indépendant, auprès des utilisateurs afin de mesurer l'impact social d'Autisme Info Service.

Le cabinet KIMSO a ainsi interrogé les utilisateurs du service et est parvenu aux résultats suivants :

Autisme Info Service est sollicité par 3 grands types d'utilisateurs

		Les personnes avec autisme	Les professionnels de l'accompagnement	Les proches aidants de personnes avec autisme
	Profils	Adultes Enfants (accord parental)	Professionnels de santé (1,6%*) Encadrants (2,7%*) Membres associatifs (1,1%*) Enseignants (0,6%*)	Parents (54,4%*) Autres proches (6,8%*)
	Fréquence des demandes	Demandes peu fréquentes : 13,7 %* des contacts	Demandes rares : 6,2 %* des contacts	La majorité des demandes : 61,2%* des contacts
	Nature des demandes	Soutien, informations	Orientation des personnes accompagnées	Informations, contacts, témoignages
	Connaissance d'Autisme Info Service	Forums internet	Internet	Médias (télévision, radio), internet, notoriété de Samuel Le Bihan

Fondation Bettencourt Schueller
Reconnue d'utilité publique depuis 1987

Kimso
L'impact social, l'impact social

Quelle satisfaction du service ?

- 9 répondants sur 10 sont satisfaits d'Autisme Info Service.
- 28% des répondants sont très satisfaits (10/10) et 59% ont donné une note de 8 ou plus.
- Plus de 4 utilisateurs du téléphone sur 5 se sentent écoutés et en confiance avec les écoutantes.

" Avec vous, mon enfant est toujours mis en valeur, on se base sur ses forces et ça fait un bien fou, car ce n'est pas le cas avec l'école et la société"

Proche aidant

Etude KIMSO Février 2022

" Ils ont su m'apporter de la lumière, on était dans une période très sombre. Ils ont valorisé les efforts que j'avais faits"

Proche aidant

Etude KIMSO Février 2022

" C'est un soulagement. C'est comme un appui (...) Je sais que s'il y a le moindre pépin pour mon proche, je peux me tourner vers eux"

Proche aidant

Etude KIMSO Février 2022

" Grâce à Autisme Info Service, j'ai réussi à débloquer des fonds pour la prise en charge de mon frère."

Proche aidant

Etude KIMSO Février 2022

Une remarque souvent formulée :

L'annuaire ne répond pas pleinement à ce jour aux besoins des aidants : il est encore trop pauvre. Il est nécessaire que plus de ressources soient disponibles.

Les actions de sensibilisation

VENDEE COEUR

18 et 19 juin 2022 aux Sables d'Olonne
Course solidaire en stand up paddle



L'autisme était à l'honneur de la course aux dons Vendée Cœur 2022, et plus particulièrement Autistes sans Frontières (ASF 85) et notre association, Autisme Info Service. Malgré les intempéries, la manifestation a réuni de nombreux participants. Bravo aux pagayeurs et aux donateurs qui ont permis de collecter 153 395,19€. Un record pour cet événement ! Au final 85 034,60 € ont pu être versés à l'association Autisme Info Service pour soutenir son dispositif.



Merci aux bénévoles de l'association
qui ont ramé pour la cause.

La promotion d'Autisme Info Service à la télévision



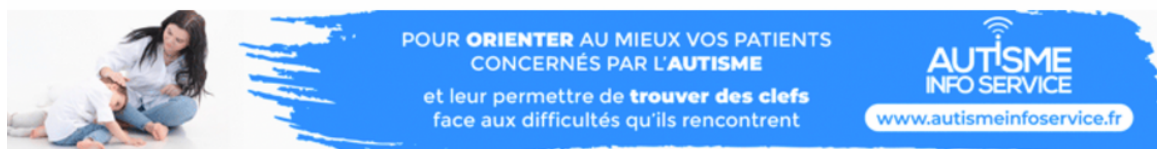
Le spot TV Autisme Info Service de promotion du numéro d'appel a été diffusé gracieusement en avril, juin et décembre 2022, pour un budget global d'un peu plus de 134,8 K€ sur les chaînes suivantes :

TF1 - TMC - TFX - TF1 series films - LCI - TV Breizh - Histoire - Ushuaia TV - PLANET + - CNEWS - INFOSPORT - CSTAR - C8 - FRANCE 2 - FRANCE 3 - FRANCE O - GROUPE M6



Un partenariat avec VIDAL

Une bannière de promotion du service à l'attention des professionnels de santé.



ViDAL

LA GOUVERNANCE

Les équipes sont plutôt stables même si on compte 3 départs en fin d'année 2022 au sein du Conseil d'administration (pour raison professionnelle ou personnelle).

Une personne a été recrutée, on compte donc 5 salariées dont 1 Déléguée générale.

2 stagiaires ont également été accueillis en 2022 (2 X 2 mois). Et plus de 20 bénévoles agissent pour l'association.

La Direction Technique (informatique et téléphonique) est, quant à elle, toujours externalisée.

Conseil d'administration

- Laetitia Benard
- Aurélie Camm
- Sylvain Coudon
- Martine Cros
- Jean-François Dufresne
- Marion Leboyer
- Corinne Pessus
- Magali Pignard
- Virginie Sappey
- Thierry Saint Onens

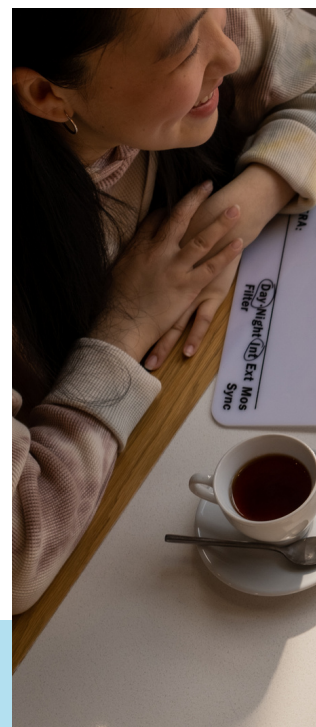
Comité inter-associatif

- Agir et Vivre l'autisme
- Autistes sans frontières
- Autisme Pyrénées, membre de Sésame
- Croix Rouge française
- GRAAF
- Groupe SOS Solidarités
- UNAPEI

Depuis 2019, Autisme Info Service est membre adhérent de l'association "Coopération Santé".

Bureau

- Président : Florent Chapel
- Vice-président : Samuel Le Bihan
- Secrétaire : Jean de Roquette Buisson
- Trésorière : Sara Robert



Comité scientifique

- Professeur Richard Delorme, Chef du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Robert Debré.
- Professeur Marion Leboyer, Psychiatre. Responsable du pôle de psychiatrie du CHU Henri Mondor. Directrice de Fondamental.
- Professeur Thomas Bourgeron, Généticien à l'Institut Pasteur.
- Docteur Djea Saravanne, Praticien spécialiste de la douleur.



@Pixabay



@Pixabay

Les bénévoles :

Agnès, Antoine, Arnaud,
Caroline, David,
Emmanuelle, Jean-
Baptiste, Manon, Olivier,
Pierre-Alain, Romain.

LES PARTENAIRES ET LE BUDGET

Autisme Info Service ne pourrait fonctionner sans ses mécènes et partenaires. Nous les remercions chaleureusement de leur engagement à nos côtés et de leur confiance. Certains d'entre eux sont à nos côtés depuis le lancement de l'association :

- Apivia Macif Mutuelle
- La Fondation du Groupe Batigère
- La Fondation Orange
- La Fondation Michelin
- La Région Ile de France
- Le Vendée Coeur
- La CNSA



Apivia Macif Mutuelle



CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Merci aux partenaires de campagnes Media menées à titre gracieux pour 134 844 € sur l'exercice 2022 dont :

Télévision - France TV : 67 215 €

Télévision - Canal + : 17 698 €

Télévision - M6 : 15 127 €

Fondation Bettencourt - Etude Kimso : 34 000 €

Les filles de l'ouest - Vendée Coeur : 804 €

france•tv

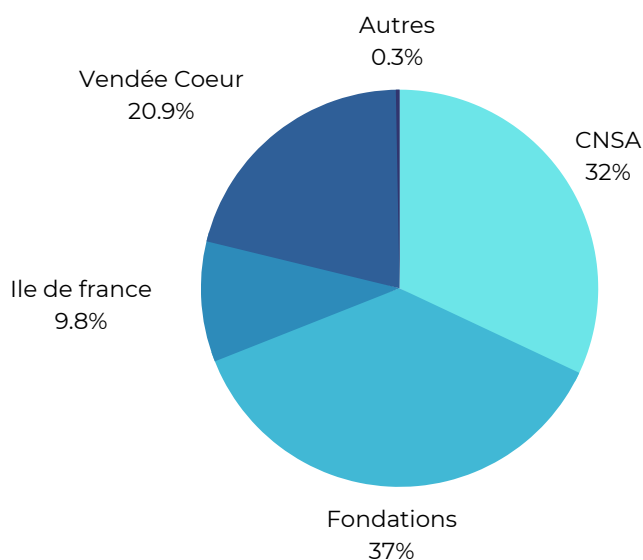


@Pixabay

Ressources

Les ressources de l'association pour 2022 sont de 476 355 €, en baisse en raison des fonds collectés de manière dédiée pour le Festival Touquether 2021, non réédité en 2022. Elles ont toujours été essentiellement basées sur la contribution d'acteurs privés, de fondations, soutiens fidèles dès 2019. Aussi un des faits marquants de l'année 2022 est le soutien significatif apporté par la CNSA. Le second fait marquant concerne la bonne performance de l'opération Vendée Coeur, et ce d'autant plus que la collecte auprès du grand public est difficile et un levier développé par l'association. Le module on-line a d'ailleurs juste permis de collecter 8 786 euros en 2022. Aussi la collecte auprès du grand public reste un enjeu pour 2023.

Ressources 2022 en €	Ressources 2021 en €	Evolution
476 355	656 513	-27,44%



Dépenses

Les charges 2022 sont naturellement moindre qu'en 2021, année de l'avant première du Festival solidaire Touquether. Les salaires et traitements représentent 46,44% des charges. Les autres charges sont essentiellement liés à la TMA (Tierce maintenance applicative). L'association dégage un résultat de 105 125 €.

en €	2022	2021	Variation	Ratio 2022
Achats et charges externes	115 337	378 790	-69,6%	31,07%
Impôts et taxes	2 508	2808	-10,7%	0,68%
Salaires et Traitements	172 399	166 895	3,3%	46,44%
Charges sociales	64 468	62 653	2,9%	17,37%
Dotations aux amortissements	16 509	42 715	-61,4%	4,45%
Autres charges	10	8	25%	0,00%
Total des charges	371 230	653 869	-43,2%	100%



Contact :

Déléguée générale : Marion.lavergne@autismeinfoservice.fr

Communication & collecte : Agnes.ledreau@autismeinfoservice.fr

Suivez notre actualité :

Autismeinfoservice.fr/actualités

Linkedin : Autisme Info Service

Twitter : @AutismeInfoSev