

Autisme Info Service

Etude d'impact social - Executive summary

23 février 2022

Executive summary 1/3 – Autisme Info Service répond à plusieurs profils d'utilisateurs avec des parcours et des attentes différentes

Ce document présente une synthèse de l'étude réalisée par Kimso de octobre 2021 à février 2022. La méthodologie utilisée allie une approche qualitative (entretiens, focus groups, enregistrements d'appels) sur les différentes parties prenantes et une approche quantitative (questionnaire) sur les proches aidants.

3 types d'utilisateurs avec des attentes et des usages différents

- **Les personnes autistes (13,7%*)** attendent du service d'être informées sur l'autisme et surtout d'être comprises et rassurées. Certaines peuvent solliciter les écoutantes très régulièrement sur des problématiques précises (solitude, phobies, difficultés relationnelles...), tout en ayant parfois peur de déranger.
- **Les professionnels de l'accompagnement (6,2%*)** contactent plus rarement Autisme Info Service, surtout pour obtenir des informations précises sur l'autisme et/ou orienter des personnes qu'ils accompagnent.
- **Les proches aidants (61,2%*)** expriment principalement un besoin d'informations sur un problème précis (57% des répondants à l'enquête**), d'avoir des coordonnées de professionnels (36%) et de parler de leurs difficultés ou avoir une écoute (32%**). La majorité des aidants interrogés ont un contact ponctuel avec Autisme Info Service.

Des proches aidants avec différents niveaux d'information et d'attentes, plus ou moins démunis

- Les aidants se déclarent plutôt **informés** avant d'avoir recours à Autisme Info Service (55% des répondants**), surtout grâce à internet (54%**) et aux professionnels de santé (44%**) mais ne sont souvent pas satisfaits de ces sources.
La très grande majorité des répondants au questionnaire se sont déjà sentis seuls ou démunis en tant qu'aidants (94%**).
- **3 grands profils** de proches aidants, usagers d'Autisme Info Service se dessinent :

Profil **Désespéré** 36%

- Souvent au début de leur parcours d'aidant
- Peu informé sur l'autisme
- Souvent dépassé par leur situation

Profil **Visiteur** 30%

- Moins fréquemment en lien avec le service
- Exprime moins d'attentes que les deux autres profils

Profil **Expert** 34%

- Déjà beaucoup de connaissances sur l'autisme
- Attend une aide sur des problématiques précises

Executive summary 2/3 – Un service d'information fortement reconnu pour son écoute et le soutien des aidants

| Si Autisme Info Service contribue en premier lieu à informer les aidants, son impact en matière d'écoute et de soutien moral est particulièrement marqué

- Les répondants bénéficient de **conseils** pour mieux accompagner leurs proches (61%), **ils connaissent et comprennent mieux l'autisme et les droits** de leur proche grâce au service (57%). Ces effets sont particulièrement importants sur les aidants *Experts*, qui sont davantage informés sur les droits spécifiques de leur proche.
- Une grande majorité des personnes interrogées se sentent **en confiance et écoutées** (84% parmi les répondants utilisant le téléphone) et peuvent **exprimer librement** leurs émotions et difficultés sans crainte d'être jugées (76%).
- Les répondants sont **réconfortés** (72%), **soutenus** dans leurs démarches (72%) et se **sentent compris** par des écoutantes elles mêmes **concernées par l'autisme** qui les **valorisent** dans leur rôle d'aidants (76%).
- Plus les aidants échangent avec Autisme Info Service, plus ces effets d'écoute et de soutien sont importants.
- A noter que le profil *Visiteurs*, ne formulant pas de demandes précises et ayant un lien peu fréquent avec le service, bénéficie moins des impacts du service.

| Une majorité des répondants expriment leur satisfaction et leur gratitude vis-à-vis du service

- Les répondants sont **satisfaits du service (86%)**, dont 28% sont très satisfaits (attribuant la note de 10/10). La plupart des utilisateurs interrogés recommandent le service (60% de promoteurs : note > 9/10). Ils sont très reconnaissant envers les écoutantes.

| Certains utilisateurs sont insatisfaits du service ou en attendent plus

- **22% des répondants ne recommandent pas Autisme Info Service** pour différentes raisons (note de recommandation < 6/10) : pas de solution trouvée à sa situation personnelle, annuaire incomplet, pas de RDV possible en présentiel...
- **Certains utilisateurs souhaiteraient voir l'offre d'Autisme Info Service se développer sur d'autres activités** : un besoin d'accompagnement plus poussé pour favoriser les rencontres entre pairs ou encore développer un plaidoyer sur l'autisme dans le champ politique.

Executive summary 3/3 – Des écoutantes impliquées et concernées comme principal levier d'impact du service

| Une grande force du service : l'implication des écoutantes

- Une **relation personnelle** créée parfois entre aidants et écoutantes, le suivi et l'implication des écoutantes dans leurs échanges sont valorisés
- **Un engagement pour débloquer des situations**, les écoutantes sont reconnues par la plupart des répondants comme ayant des **réponses à des sujets diversifiés** et pouvant orienter vers un **service juridique** partenaire pertinent.
- Une implication allant jusqu'à aider les aidants dans des **démarches de recours ou de sollicitation d'élus** grâce à des conseils et des contacts.

| Plusieurs pistes pour renforcer l'impact social d'Autisme Info Service

➤ Développer l'accès au service

- Poursuivre l'actualisation des informations et de l'annuaire et répondre davantage aux besoins des personnes autistes et des professionnels de l'accompagnement.

➤ Renforcer l'impact avec une approche par profil :

- Renforcer l'accompagnement et le suivi des *Désemparés* (les rappeler systématiquement par exemple). Développer des partenariats pour proposer des organisations et communautés de pairs aidants.
- Profiter des connaissances des *Experts* pour les mettre à contribution d'Autisme Info Service (contacts, forums...).

➤ Réinterroger le positionnement d'Autisme Info Service

- Un observatoire de l'autisme en France avec une enquête annuelle (type baromètre) ?
- Un acteur de plaidoyer en partenariat avec d'autres acteurs du domaine (sur la thématique des aidants) ?

➤ Suivre l'impact social d'Autisme Info Service dans le temps

- Poursuivre la collecte de témoignages et portraits de parents (enquête qualitative).
- Reconduire une enquête quantitative régulière auprès des aidants usagers d'Autisme Info Service.