

Le Modèle socio-économique d'Autisme France : moyens financiers et humains, réseau et partenaires ; comment le développer pour soutenir le militantisme ?

Mémoire réalisé par Anne Freulon,

Dans le cadre du BADGE du Management Associatif

Adéma – MINES ParisTech

Septembre 2018

Remerciements

Je remercie tous les professeurs de l'Adéma, dont les enseignements ont nourri ce mémoire, en particulier Hervé Garrault pour ses conseils et ses encouragements.

Je remercie Danièle Langloys et Christian Sottou pour le temps qu'ils m'ont consacré lors d'entretiens, et pour m'avoir donné accès aux informations comptables nécessaires à la partie chiffrée de l'étude, ainsi que tous les administrateurs qui ont bien voulu répondre à mon questionnaire.

Merci à Isabelle Verdière-Reynaud, Julie Casati et Pascale Degano pour m'avoir accueillie au siège d'Autisme France avec une grande gentillesse, et pour avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Je remercie toutes les personnes de la société Nokia qui ont soutenu mon projet, en particulier Hervé-Julien Majcher, Pierre Arnaud et Patrick Robert.

Et enfin un grand merci à Xavier Freulon, mon mari, pour son soutien pendant la rédaction de ce mémoire et pour avoir pris en charge l'intendance.

*« Ce qui compte ne peut pas toujours être compté, et ce qui peut être compté ne compte pas forcément. »
Albert Einstein*

Table des matières

INTRODUCTION	7
<u>PARTIE I : PRESENTATION D'AUTISME FRANCE, DE LA NOTION DE MODELE SOCIO-ECONOMIQUE, ET DE LA PROBLEMATIQUE CHOISIE.....</u>	<u>9</u>
<u>1 PRESENTATION D'AUTISME FRANCE</u>	<u>9</u>
1.1 LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME	9
1.2 HISTORIQUE ET PRESENTATION GENERALE DE L'ASSOCIATION	9
1.3 VISION, MISSIONS, VALEURS D'AUTISME FRANCE.....	10
<u>2 LE MODELE SOCIO-ECONOMIQUE ET LE MODELE ECONOMIQUE.....</u>	<u>12</u>
2.1 LES TROIS PILIERS DU MODELE SOCIO-ECONOMIQUE	12
2.2 LE MODELE ECONOMIQUE	12
<u>3 POURQUOI S'INTERESSER AU MODELE SOCIO-ECONOMIQUE D'AUTISME FRANCE ?</u>	<u>13</u>
<u>PARTIE II : ÉTUDE DU MODELE SOCIO-ECONOMIQUE D'AUTISME FRANCE ET DE SON EVOLUTION</u>	<u>15</u>
<u>1 METHODOLOGIE.</u>	<u>15</u>
<u>2 ÉTUDE DES RESSOURCES.....</u>	<u>16</u>
3.1 LES RESSOURCES HUMAINES.....	16
3.2 LE RESEAU ET LES PARTENARIATS.....	18
3.3 LES RESSOURCES FINANCIERES ET LA VALORISATION DU BENEVOLAT.....	21
<u>4 COMMENT CES MOYENS SONT-ILS MIS AU SERVICE DES MISSIONS ASSOCIATIVES ?</u>	<u>25</u>
4.1 ÉTUDE DES CHARGES ET DE LEUR EVOLUTION	25
4.2 LA CREATION D'UNE FONDATION	27
4.3 COMMENT LES RESSOURCES D'AUTISME FRANCE SONT-ELLES UTILISEES POUR LES MISSIONS SOCIALES ?	27
4.4 COMMENT ET POURQUOI ETABLIR UN COMPTE EMPLOI DES RESSOURCES ?.....	31

PARTIE III : CONSTATS ET PROPOSITIONS POUR AUTISME FRANCE	33
1 QUELS PRINCIPAUX CONSTATS TIRER DES RESULTATS ETABLIS EN PARTIE II ?	33
2 LA MOBILISATION DES RESSOURCES EST-ELLE PERTINENTE AU REGARD DES MISSIONS ?	34
2.1 ANALYSE PAR MISSION	34
2.2 LES POINTS FORTS ET LES OPPORTUNITES	37
2.3 LES FAIBLESSES ET LES MENACES OU BARRIERES	38
3 QUELS LEVIERS DE DEVELOPPEMENT DES RESSOURCES EST-IL PERTINENT D'ACTIVER ?.....	39
3.1 POURQUOI SE DEVELOPPER ?	39
3.2 QUELLES RESSOURCES FINANCIERES DEVELOPPER EN PRIORITE ?	39
3.3 ÉCONOMIES ET EFFICIENCE	42
3.4 BENEVOLES, MECENAT DE COMPETENCE ET AUTRES FORMES DE RESSOURCES HUMAINES	42
3.5 MIEUX UTILISER LE RESEAU ET LES ADHERENTS	43
3.6 FAIRE UN PLAN D'ACTION ET GERER DES PRIORITES	43
CONCLUSION	45
BIBLIOGRAPHIE/ WEBOGRAPHIE	47
TABLE DES ANNEXES	49

Tables des Figures et Tableaux (à l'exclusion des annexes)

Figure 1 : répartition des ressources financières cumulées de 2012 à 2017	23
Figure 2 : Affectation approximative des ressources de l'exercice 2017	30
Tableau 1 : Évolution des charges, sur la période 2012-2017, en millier d'Euros.....	26

Introduction

L'autisme est devenu un sujet d'actualité et le grand public pense que des avancées significatives ont été obtenues. Malgré des progrès dans certains domaines, qu'il serait trop long de détailler ici, la situation pour les personnes autistes et leurs familles reste extrêmement difficile. Le rôle d'une association militante comme Autisme France est indispensable pour continuer à améliorer la vie de celles-ci, car comme exprimé par la présidente de l'association dans le rapport moral de l'année 2017, « tout reste encore à faire dans l'autisme pour diagnostiquer et aider les personnes concernées ».

Lors de mon engagement en tant qu'administratrice de mi-2015 à début 2017, puis en mécénat de compétence en 2017 jusqu'à mi-2018 dans l'association Autisme France, Il m'est apparu que cette association a une culture militante très forte et une grande expertise concernant les besoins des personnes autistes, mais qu'il manque une vision partagée des moyens qui doivent soutenir ce militantisme, et que les outils pour évaluer, gérer, et collecter des ressources ne sont pas suffisants pour permettre aux administrateurs de développer l'association.

La première partie de ce mémoire présente brièvement l'association Autisme France, son histoire, ses missions, et donne quelques explications, à l'aide d'une revue de la littérature, des différents modèles socio-économiques identifiés actuellement.

La deuxième partie est consacrée à un état des lieux des ressources (humaines, financières, et partenariales) à disposition de l'association Autisme France, ainsi que la façon dont elles sont mises au service des missions associatives. Cette deuxième partie fait le tour des informations disponibles qui permettent d'établir un modèle socio-économique d'Autisme France, en regardant aussi l'évolution des ressources financières et de leur utilisation sur les cinq dernières années.

Dans la troisième partie, des constats sont faits sur les dominantes de ce modèle, ses forces et ses fragilités. Des pistes d'amélioration sont ensuite proposées pour développer les ressources et le réseau d'Autisme France ce qui pourrait permettre de mieux soutenir le militantisme associatif et de mieux remplir certaines missions.

Il ne sera pas beaucoup question des troubles du spectre de l'autisme dans ce mémoire, mais c'est en espérant que ce travail puisse rendre service à l'association Autisme France et par ricochet aux personnes autistes que j'ai choisi ce sujet.

Partie I : Présentation D'Autisme France, de la notion de modèle socio-économique, et de la problématique choisie

1 Présentation d'Autisme France

1.1 Les Troubles du Spectre de l'Autisme

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental précoce, c'est-à-dire un trouble du développement du système nerveux qui se manifeste avant l'âge de deux ans. L'autisme est caractérisé par des troubles de la communication, des intérêts restreints ou des comportements à caractère répétitif, ainsi qu'une forte résistance au changement. La personne présente aussi souvent des hypersensibilités ou des hyposensibilités (aux sons, à la lumière, aux couleurs, au toucher). Tous ces signes s'expriment avec des intensités variables. L'autisme est décrit dans la classification internationale des maladies de l'organisation mondiale de la santé par l'ensemble de ces signes.

Il n'y a pas de cause clairement identifiée de l'autisme, mais une forte composante génétique est soupçonnée, sans que les mécanismes qui conduisent à l'expression du trouble soient clairement identifiés. Les hypothèses de causes d'ordre psychologiques qui ont été avancées dans le passé sont aujourd'hui clairement invalidées par la communauté scientifique internationale. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de médicament spécifique pour l'autisme, mais des interventions ciblées qui permettent de compenser en partie les difficultés en modifiant la trajectoire développementale si elles sont mises en place suffisamment tôt. Certaines adaptations de l'environnement permettent de mieux vivre avec l'autisme quel que soit l'âge. L'autisme peut être repéré avant l'âge de 2 ans, mais le diagnostic est possible tout au long de la vie.

L'autisme est souvent associé à d'autres troubles (épilepsie, hyperactivité, déficience intellectuelle, troubles du sommeil, troubles alimentaires). On estime que l'autisme touche environ une personne sur 100. On parle de troubles du *spectre* de l'autisme pour rappeler que la sévérité des troubles est très variable selon les individus. Ces troubles ont un impact important sur la vie des personnes autistes et de leurs familles, car ils affectent les capacités d'adaptation, d'apprentissage et de socialisation. Dans les cas les plus sévères, l'absence de langage parlé peut être très handicapante, mais des personnes moins sévèrement atteintes peuvent aussi être en grande difficulté pour la scolarisation, l'accès au marché du travail et d'autres activités qui s'appuient sur des compétences sociales.

1.2 Historique et présentation générale de l'association

Autisme France est une association nationale, administrée en majorité absolue par des familles dont un membre est touché par l'Autisme. Cette association est née en février 1989, il y aura donc bientôt 30 ans, par un appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes ». Cet appel a débouché sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989, à Lyon.

L'association, revendique alors pour les personnes autistes :

- Le droit au diagnostic
- Le droit à l'éducation
- Le droit à l'information
- Le droit à la réparation des carences (causées par une prise en charge inadéquate)

Autisme France a publié deux livres blancs sur l'autisme, a collaboré avec l'association Autisme Europe pour obtenir en novembre 2004 la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe, qui conclut au non-respect par la France de ses obligations telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne. La condamnation de la France a été reprise et confirmée en 2007, 2008, 2012, et 2014¹.

Ces condamnations ont permis d'obtenir des avancées : premier plan autisme, centres de ressources autisme, deuxième plan autisme avec l'état des connaissances sur l'autisme et les recommandations de 2012 sur le diagnostic, 3e plan autisme en 2013. Ces avancées sont néanmoins jugées insuffisantes par l'association car insuffisamment déployées sur le territoire.

Autisme France est une association reconnue d'utilité publique depuis le 11 juillet 2002 et elle a l'agrément « usagers du système de santé » depuis mars 2013.

Autisme France compte environ un millier de membres « personnes physiques » qui sont en grande majorité des parents de personnes autistes, et quelques personnes autistes et des professionnels, ainsi qu'un peu plus d'une centaine de membres « personnes morales » qui sont des associations locales. Autisme France joue donc un rôle de tête de réseau pour ces associations et aussi une représentation directe des familles concernées par l'autisme.

1.3 Vision, missions, valeurs d'Autisme France

Il n'y a pas actuellement de projet associatif officiellement diffusé sur le site internet d'Autisme France. Néanmoins un examen des statuts, et documents divers en ligne, complété par les réponses à un questionnaire diffusé auprès d'Autisme France nous renseigne sur la vision, les valeurs, et les missions supposées d'Autisme France.

Vision

La vision d'Autisme France est illustrée par la charte d'Autisme France intitulée « ce que nous voulons » [1] ; cette charte contient un certain nombre de revendications qui reprennent celles de 1989 (droit au diagnostic, aux interventions adaptées, à l'éducation, et à l'accompagnement des adultes). Cette vision insiste sur la nécessité d'outils et de moyens à mettre en place pour permettre d'accompagner enfants et adultes, mais aussi de former les professionnels de différents secteurs afin de permettre le repérage, le diagnostic et les interventions nécessaires qui doivent être financées par la solidarité nationale. C'est donc une vision essentiellement pragmatique et concrète, mais aussi humaniste car elle affirme la place de la personne autiste au sein de la société à tous les âges de la vie. Cette vision est restée la même depuis la création de l'association, même si une mise à jour de la charte peut s'imposer pour corriger quelques références obsolètes et les remplacer par des plus récentes.

Les missions associatives

Des missions sociales peuvent être identifiées dans les statuts² de l'association dans les buts (article 1) et dans les moyens d'action (articles 2), mais on peut proposer de les regrouper en six grandes catégories car certains buts ou moyen d'action font appel à des missions similaires et d'autres (tels la rédaction d'une charte) ne constituent pas vraiment une mission ; le soutien aux associations membres peut se répartir sur plusieurs des missions listées ci-dessous.

¹ http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CP_AF_5eme_condamnation_France_par_Conseil-Europe_02.2014.pdf

² Voir extrait des statuts en annexe 2

Cette compréhension des missions a été confirmée ou précisée à l'aide d'un questionnaire aux administrateurs³.

1. **L'accueil et l'orientation des familles** de personnes autistes, conseil, soutien pour les démarches administratives ;
2. **La diffusion d'information** et développement des formations sur l'autisme (que ce soit lié au diagnostic, aux interventions, à l'organisation des services, etc..) ;
3. **L'initiation de services exemplaires** pour les personnes autistes et le développement de critères de qualité pour ces services, ainsi que leur promotion ;
4. **Le plaidoyer** pour un accompagnement adapté et financé autant que de besoin. Ce terme de plaidoyer n'est actuellement pas utilisé par les administrateurs d'Autisme France qui utilisent plus volontiers des termes tels que « se battre pour » ou « représenter » et on ne le trouve pas non plus dans les statuts qui présentent dans les moyens « la promotion et la mise en œuvre de tous les organismes nécessaires ». On peut considérer que ces différentes notions s'apparentent à une mission de plaidoyer telle qu'elle est actuellement communément admise dans le secteur des organisations à but non lucratif [2] ;
5. **La défense des droits** des personnes autistes et des adhérents d'Autisme France;
6. **Le soutien à la recherche** sur l'autisme.

La manière dont ces missions sont effectivement réalisées sera précisée dans la partie II, par une enquête détaillée qui précisera aussi comment les diverses ressources de l'association y sont affectées.

Les valeurs d'Autisme France

Autisme France est une association laïque et apolitique, comme précisé dans le préambule des statuts. Etant reconnue d'utilité publique, Autisme France se doit d'accueillir toutes les familles, qu'elles soient adhérentes ou non, et quelles que soient leurs origines sociales.

En plus de ces valeurs retranscrites dans les statuts, la valeur principale d'Autisme France, que l'on retrouve dans les textes fondateurs (la charte d'Autisme France) ou dans les discours de la présidente est le respect de la dignité de la personne humaine, quelle que soit la sévérité des déficiences dont elle peut être affectée. De cette valeur fondatrice découlent quelques principes qui sont à la base des critères de qualité définis par Autisme France :

- L'ambition de n'exclure personne, même les situations individuelles les plus complexes,
- La volonté de favoriser le développement, l'inclusion sociale et le bien-être,
- le choix d'associer la famille au projet de vie de la personne et la reconnaissance de l'expertise de celle-ci.

³ Voir réponses au questionnaire en annexe 2.

2 Le modèle socio-économique et le modèle économique

2.1 Les trois piliers du modèle socio-économique

Selon les cours dispensés par l'Adéma (module SO4 présenté par Hervé Garrault), le modèle socio-économique repose sur trois piliers,

- Le modèle économique, constitué des moyens financiers et des moyens non monétaires valorisables,
- Les richesses humaines (salariés et bénévoles)
- L'analyse des alliances et partenariats

Les deux études citées dans la section suivante traitent essentiellement du modèle économique, et très peu des relations de partenariat et des ressources humaines qui sont plus difficilement modélisables. L'ouvrage de Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu, intitulé « L'Association : sociologie et économie » [3] traite davantage de ces sujets. Néanmoins, j'ai limité l'étude des partenariats et ressources humaines à des constats assez simples. Ils illustreront cependant une phrase de l'ouvrage cité ci-dessus : « L'analyse socioprofessionnelle ne peut se résumer à l'examen des tâches effectuées par les seuls salariés. Bien d'autres acteurs concourent à la réalisation de l'objet, la coexistence du travail bénévole et salarié étant l'un des faits saillants de la vie associative, l'approche socio-professionnelle doit intégrer l'ensemble des acteurs ».

On notera au passage que les bénévoles font partie des richesses humaines, mais qu'ils sont aussi considérés comme des « moyens non monétaires valorisables » puisque la valorisation du bénévolat est prévue dans les règles de comptabilité propres aux associations et fondations [8]. J'essaierai donc d'analyser le bénévolat au service d'Autisme France sous ses deux angles, à la fois humain et valorisable.

2.2 Le modèle économique

Le modèle économique a fait l'objet de deux articles relativement récents

- Une note publiée en 2014 par la Conférence permanente des coordinations associatives (CPCA), intitulée « Contribution à l'analyse des modèles socio-économiques associatifs, typologie des modèles de ressources financières » [4] et qui propose une typologie de sept modèles économiques des associations.
- Un rapport sur "les stratégies des acteurs associatifs et propositions pour faire évoluer les modèles socio-économiques des associations", commanditée par le Mouvement associatif et l'UDEF et réalisée par le cabinet KPMG en 2017 [5]. L'étude s'appuie sur une enquête ayant eu quelque mille réponses et des entretiens avec une cinquantaine d'acteurs associatifs et distingue 6 modèles économiques.

Selon la note de la CPCA, « Le modèle économique est la structure des moyens dont dispose l'association pour réaliser son projet associatif. Il représente l'ensemble des ressources disponibles et le choix de leur affectation afin de mettre en œuvre ses activités. Il se caractérise par une structure de coûts et de ressources ». Cette note propose 7 modèles de ressources différents, tout en constatant que dans la réalité une combinaison de plusieurs modèles constitue les ressources des associations.

- Modèle 1 : autonomie des membres. Ce modèle repose essentiellement sur les membres et leurs contributions, qu'elles soient financières ou humaines. Ce modèle concerne essentiellement des associations de petite taille, qui dépendent principalement du bénévolat de leurs membres et ont des besoins financiers relativement faibles.
- Modèle 2 : prestations et valorisation de savoir-faire. Ce modèle concerne les associations qui financent leurs activités par des ventes (de produits ou de prestations) qui génèrent la majeure partie de leurs

ressources. Des revenus essentiellement basés sur les ventes permettent une autonomie financière, mais il entraîne un certain nombre d'obligations fiscales qui peuvent ne pas être compatibles avec la collecte de ressources auprès du public.

- Modèle 3 : opérateur de politiques publiques. Ce modèle fait référence à la délégation de service public ou à la commande publique, au sein duquel les pouvoirs publics font appel aux associations pour remplir à leur place diverses actions relevant de leur champ d'activité, et qui tend à augmenter aux dépens du modèle des subventions publiques (ci-après).
- Modèle 4 : subvention publique. Ce modèle est majoritairement basé sur les subventions versées par les pouvoirs publics aux associations, pour des projets spécifiques ou pour leur fonctionnement. Il offre une certaine souplesse pour les initiatives associatives mais il tend actuellement à diminuer au profit de la délégation de service public. De plus il nécessite des fonds propres, les subventions publiques ne finançant en général qu'un pourcentage des budgets.
- Modèle 5 : cofinancement. Ce modèle centré sur les financements de tiers est basé sur la capacité de l'association à débloquer des fonds qui lui permettent ensuite de solliciter un abondement auprès des pouvoirs publics ou des institutions internationales. Ce modèle concerne essentiellement des grandes ONG qui œuvrent dans l'aide humanitaire à l'international.
- Modèle 6 : mobilisation privée. Ce modèle est basé sur les dons des particuliers, des fondations, des entreprises, etc. aux associations. Il concerne actuellement 5 à 10 % du secteur associatif, et est plutôt stable. Il offre une certaine indépendance, sauf dans le cas de fonds affectés, mais nécessite d'investir de forts coûts de collecte et est fortement dépendant de l'image de l'association.
- Modèle 7 : mutualisation. Ce dernier modèle est basé sur le rassemblement de différents fondateurs privés au sein d'une structure unique, pour une mission particulière. Ce modèle est émergent, il concerne pour le moment moins de 5 % du secteur. Il offre certaines perspectives financières et des effets de levier importants mais il est très dépendant des fondateurs et fondatrices ayant investi dans la structure.

Le rapport de KPMG définit deux axes, un axe vertical lié à la nature principale des financements : public ou privé, ou une hybridation des ressources, ce qui définit trois niveaux, un axe horizontal avec deux niveaux qui sont fonction du type de réponse apportée par l'association à un besoin social : Réponse unique ou réponse globale et plurielle à un besoin social. La combinaison des trois niveaux de l'axe vertical et des deux niveaux permet de définir six modèles socio-économiques :

- Modèle 1 : Réponse unique et financements privés prépondérants,
- Modèle 2 : Réponse unique et financements hybrides,
- Modèle 3 : Réponse unique et financements publics prépondérants,
- Modèle 4 : Réponse globale et plurielle et financements publics prépondérants,
- Modèle 5 : Réponse globale et plurielle et financements hybrides,
- Modèle 6 : Réponse globale et plurielle et financements privés prépondérants.

L'étude de KPMG s'intéresse essentiellement au secteur des associations employeuses des secteurs sanitaire, social et médico-social, aide et soins à domicile, animation périscolaire, solidaire et familial. L'association Autisme France, limitée à sa définition propre en tant que tête de réseau et sans prendre en compte celui-ci (où figurent des associations employeuses du secteur médico-social) ne rentre donc pas dans le cadre de cette étude.

3 Pourquoi s'intéresser au modèle socio-économique d'Autisme France ?

Autisme France est actuellement une association reconnue par les pouvoirs publics comme partenaire dans l'élaboration des politiques publiques, en particulier grâce à la présence de sa présidente dans différentes instances au niveau national, et à d'autres représentants au niveau régional. L'association est cependant très

critique vis-à-vis de l'insuffisance des avancées pour les personnes autistes : enfants autistes « sans solutions » ou rejetés de l'école, adultes enfermés en psychiatrie, laissée à la charge de parents vieillissants, ou envoyés en Belgique, familles qui errent à la recherche d'un diagnostic pour leur enfant « différent », persistance de « prises en charge » basées sur des théories psychanalytiques obsolètes et abandonnées depuis longtemps dans la majorité des pays développés car totalement inefficaces ; parents soupçonnés d'être à l'origine des troubles de leur enfant par une soi-disant carence éducative [6]. Il y a donc encore beaucoup de travail à accomplir et de combats à mener pour une telle association.

En participant aux conseils d'administration d'Autisme France depuis mi-2015, d'abord en tant qu'administratrice, puis sans voix délibérative dans le cadre de mon mécénat de compétences, j'ai constaté que les questions des ressources étaient peu évoquées par rapport aux questions militantes, et, lorsqu'elles l'étaient, plus pour déplorer leur insuffisance par rapport aux besoins que pour chercher comment les développer. Il m'a semblé que certaines actions ont pu être décidées sans s'assurer d'avoir les moyens nécessaires pour les concrétiser (comme la signature d'une convention avec l'éducation nationale et le ministère de la santé), avec pour conséquences l'absence de résultats ou des résultats bien en deçà de ce qui était escompté à l'origine.

Les comptes annuels présentés par l'association en assemblée générale ne sont mis en relation avec les missions associatives que de façon très globale, et l'action politique reste aussi le sujet principal de ces assemblées. Les partenariats sont nombreux et leur compréhension n'est pas facile car il existe chez Autisme France une multiplicité de sens attribuée au mot « partenaires ». Une description et classification de ses partenariats pourraient être utiles pour de nouveaux administrateurs qui seraient un peu perdus comme je l'ai été au début de mon mandat d'administratrice. Enfin l'utilisation et la valorisation du bénévolat, et son pendant, la professionnalisation progressive de certaines fonctions mettent en question la vision globale de l'évolution des moyens.

L'anniversaire des trente ans d'Autisme France qui aura lieu en 2019 pourrait être l'occasion pour cette association de faire un point sur son évolution et de se projeter dans l'avenir en réfléchissant à sa stratégie et son développement. Mais il m'a semblé que cette réflexion, si elle doit avoir lieu, sera plus efficace si elle s'appuie sur une meilleure connaissance des moyens disponibles, de leur évolution récente, et de la façon dont ils sont actuellement utilisés. Les connaissances acquises grâce à la formation dispensée par ADEMA peuvent aider à interpréter les résultats et tendances mis en évidence, et à fournir des pistes pour l'évolution de l'association.

Il m'est donc apparu utile de proposer aux administrateurs en place une analyse des ressources et de leur utilisation actuelle, et des évolutions possibles, afin qu'Autisme France puisse continuer à développer son action et ses combats au service des personnes autistes et de leurs familles.

PARTIE II : Étude du modèle socio-économique d'Autisme France et de son évolution

1 Méthodologie.

Le modèle socio-économique est la stratégie des moyens au service du projet associatif. Pour l'étudier, il faut donc que le projet associatif soit clairement défini et exposé, ce qui n'est pas le cas pour Autisme France dont le projet associatif n'est pas rédigé dans un document officiel. Pour contourner cette difficulté, les moyens d'action exposés dans les statuts et l'examen des documents en ligne sur le site internet m'ont permis de poser l'hypothèse d'un modèle des missions sociales, qui est résumé dans l'introduction. Pour m'assurer que cette vision des missions associatives était partagée par les instances d'Autisme France, j'ai interrogé l'ensemble des administrateurs, par un sondage assez bref dont les réponses sont présentées annexe.

Pour établir le modèle des ressources disponibles et leur affectation aux diverses missions sociales d'Autisme France, les moyens ont varié selon les objets étudiés :

- Pour l'évaluation des ressources financière j'ai examiné les comptes annuels de l'association de 2012 à 2017, et questionné le trésorier qui m'a permis de consulter le « grand livre de comptes » pour l'année 2017. À partir de ces comptes j'ai agrégé certaines données qui permettent d'évaluer l'évolution des ressources et de voir leur répartition sur la période étudiée. Une extraction « anonymée »⁴ - c'est-à-dire avec un identifiant numérique et aucune donnée personnelle - de la base des donateurs et adhérents m'a aussi permis de tirer quelques informations sur l'évolution des dons et leur répartition. La majorité des informations chiffrées sont regroupées dans des tableaux présentés en annexe,
- Pour la description et l'affectation des ressources humaines constituées par les salariés, j'ai utilisé des entretiens et questionnaires, à destination des salariées de l'association et le dernier rapport d'activité, qui explicite leurs missions ; Le résultat de ces entretiens est résumé dans un tableau qui est présenté en annexe.
- Pour l'évaluation et l'affectation du bénévolat, j'ai récupéré les fiches remplies par certains des bénévoles et questionné les employées ainsi que les administrateurs qui n'avaient pas forcément rempli de fiche, J'ai ensuite proposé en annexe un cumul des nombres d'heure de bénévolat ainsi qu'une tentative de valorisation de celui-ci ;
- Pour la description des partenariats, j'ai surtout fait appel à des documents publiés sur le site d'Autisme France et du dernier rapport d'activité présenté en assemblée générale, ainsi que d'entretiens plus approfondis avec la présidente et le trésorier.

Mon implication en tant qu'administratrice et dans le cadre du mécénat m'a permis d'avoir accès à beaucoup d'information informelle. Pour éviter de tomber dans le piège de l'opinion personnelle j'ai conduit deux entretiens plus approfondis avec la présidente et le trésorier qui ont aussi permis d'éclairer les difficultés rencontrées depuis les années 2000 et la vision qu'ont ces dirigeants de la stratégie à développer. La transcription de ces entretiens est présentée en annexe.

⁴Anonymer : Rendre anonyme de manière irréversible. Par exemple on anonyme les données informatiques d'un logiciel dans le cadre d'une démonstration. A l'inverse on va anonymiser une copie d'un élève. On doit pouvoir retrouver l'élève pour lui attribuer la note de sa copie. Définition selon le Wikitionnaire .

2 Étude des ressources

3.1 Les ressources humaines

a) Les bénévoles et le mécénat de compétence

Autisme France est une association militante qui a été fondée par des familles d'enfant autiste, et la « culture associative » transmises par les administrateurs qui se sont succédé jusqu'à présent, est imprégnée de la conviction que le militantisme repose sur l'expertise des familles, et en particuliers sur les parents qui s'engagent comme administrateurs bénévoles. Le règlement intérieur reflète cette conviction : ainsi les administrateurs doivent être en majorité dans les commissions de travail et titulaires des délégations identifiées (de façon non exhaustive) dans ce règlement. D'autres adhérents peuvent aussi participer à ces commissions mais de façon minoritaire, ou se voir confier une délégation à titre exceptionnel.

L'actuelle présidente de l'association, retraitée et non rémunérée, assure bien plus qu'un plein-temps, sans compter le temps de déplacement, tant pour la participation à des réunions dans les organismes où l'association est représentée, que par la rédaction de documents de plaidoyer (rapport à l'ONU, dossier de presse, analyse des politiques publiques, ou dossier de préparation à des réunions). Cette présidente est par ailleurs reconnue comme experte auprès de divers organismes et a participé à de nombreux groupes de travail, dont en particulier des recommandations de la Haute Autorité de Santé pour les adultes autistes, le « Plan Autisme 3 » et la « Stratégie Autisme » gouvernementaux. Elle représente Autisme France dans divers organismes où elle est très active (voir extrait du rapport moral 2017 et entretien en annexe).

Les autres administrateurs apportent aussi leur expertise sur l'autisme et pour certains dans d'autres domaines utiles pour les fonctions support (finance) mais de façon beaucoup moins importante. La présidente les consulte régulièrement sur des questions de plaidoyer ou de stratégie, et certains participent aux missions associatives (préparation de la revue, participation aux réunions de préparation des différents « plans autisme » gouvernementaux, représentation dans des partenariats, etc.). Cependant la majorité d'entre eux assument aussi un rôle d'administrateur dans une des associations locales du réseau Autisme France, parmi lesquelles des associations gestionnaires de service ou d'établissement médico-sociaux, et dans certains cas en cumulant aussi une responsabilité dans une union régionale Autisme France⁵. Certains des administrateurs ont une occupation professionnelle et sont presque tous parents d'un enfant ou d'un adulte autiste, qui demandera toujours plus d'investissement parental qu'un enfant dit « normal », quel que soit son âge. Ces multiples responsabilités leur laissent peu de temps effectivement disponible, et l'organisation du travail en commissions qui est décrite dans le règlement intérieur n'est pas réellement mise en place, à l'exception notable de la commission qui a travaillé sur la révision des statuts de mi-2015 à mi-2016. Les sujets explicitement prévus dans le règlement intérieur pour être travaillés dans des commissions (congrès, qualité des établissements et services, revue) sont effectivement des sujets discutés en conseil d'administration mais non traité en commission spécifique, certains des administrateurs ayant effectivement une responsabilité plus importante sur ces sujets.

De façon générale, quelles que soient les actions à mener par l'association, les administrateurs bénévoles ne sont pas assez disponibles pour entreprendre des tâches qui demandent beaucoup de temps en travail personnel et coordination comme la rédaction de document de plaidoyer, d'articles pour la revue trimestrielle ou la préparation du bulletin électronique, élaborer une campagne de communication, etc.. La présidente fait le constat de ce manque de bénévoles dans l'entretien et les extraits de l'assemblée générale.

D'autres bénévoles participent ponctuellement à des activités de support, en particulier lors du congrès annuel, pour de la mise sous plis ou des petits travaux au siège, et plus récemment pour des opérations de collecte de fonds. Ces heures ne sont pas comptabilisées par l'association.

⁵ Les unions régionales font l'objet d'une description dans la partie 3.2 dédiée aux partenariats.

Les administrateurs bénévoles sont invités à remplir une « fiche individuelle de temps » (présentée en annexe 11) mais tous ne la remplissent pas. Certains n'ont peut-être qu'une participation faible aux activités associatives, mais d'autres qui participent activement ne les remplissent pas davantage. Certains administrateurs qui ont des responsabilités multiples, m'ont expliqué qu'ils ont du mal à différencier le temps de bénévolat consacré à Autisme France, Union Régionale, et association locale. Par conséquent le bénévolat n'est pas valorisé dans les comptes de l'association.

En 2017 et jusqu'à mi-juin 2018, les actions que j'ai pu mener pour Autisme France se sont faites dans le cadre d'un mécénat de compétence qui m'a permis de participer à plusieurs travaux que je n'aurais pas pu réaliser en tant que bénévole, simultanément à une activité salariée. Ce mécénat s'est interrompu en conséquence de mon départ volontaire de ma société d'origine, mais un projet de reconversion personnel me permet de continuer une partie de mes activités comme bénévole.

Le mécénat de compétence n'a pas non plus été valorisé dans les comptes annuels pour l'année 2017. J'ai essayé de montrer comment ces contributions pourraient être valorisées dans la section 3.3

b) Les salariés

À l'heure actuelle, Autisme France emploie trois salariées, deux à plein temps et une à mi-temps, soit 2,5 équivalents temps plein. Si l'on s'en tient au règlement intérieur de l'association, ces employées du siège remplissent la fonction d'un secrétariat administratif : *« Règlement Intérieur Article 1.2 - Secrétariat administratif - Le bureau est assisté pour les tâches administratives d'un secrétariat administratif »*

Les employées assurent effectivement des fonctions administratives telles que la gestion des abonnements, l'encaissement des dons et des adhésions, les inscriptions au congrès annuel, les paiements, la diffusion des courriers aux adhérents, ainsi que l'organisation des réunions du conseil d'administration et de l'assemblée générale.

Mais dans la réalité des faits, elles assurent aussi une partie des tâches identifiées comme faisant partie des missions de l'association, telles que :

- L'accueil téléphonique des familles concernées par l'autisme et la réponse aux mails reçus sur l'adresse de contact de l'association. Selon le rapport d'activité 2017, le secrétariat *« a reçu a traité en moyenne une centaine de courriels par jour et plus de 3 000 appels, pour toutes sortes de situations : demandes juridiques, conseils pour obtenir un diagnostic, difficultés de scolarisation, difficultés avec les associations gestionnaires⁶, de plus en plus de sollicitations d'adultes Asperger... »* Les employées répondent le plus possible à toutes les questions d'ordre administratif et renvoient vers les associations partenaires pour les services aux plus près des usagers. Elles assurent donc un service d'écoute des particuliers (sans obligation d'adhésion) et de liens avec le réseau Autisme France. Elles assurent aussi un relais entre le service d'assistance juridique et les adhérents qui y font appel. Ce travail prend beaucoup de temps car les parents qui appellent ont besoin d'information mais aussi de parler de leurs difficultés.
- L'élaboration de la revue trimestrielle, en particulier la coordination des différentes parties prenantes (rédacteurs bénévoles, maquettiste, imprimeur, routeur) ; la mise en forme du bulletin électronique ainsi que sa diffusion ; la mise à jour du site internet ; la publication d'information sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter) qui se développe peu à peu ;
- La partie logistique du congrès annuel (réservation des espaces, vente de stands, coordination des intervenants) et la gestion des inscriptions.
- En 2017 et 2018, une stagiaire en marketing numérique a apporté une aide pour la réalisation d'affiches et autres actions de communication.

⁶ Il s'agit d'associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux qui ne sont pas forcément dans le réseau Autisme France

Le contact téléphonique quotidien avec les familles bénéficiaires (de 9 heures à 15 heures, 5 jours par semaine, avec très peu de périodes de fermeture) et les efforts déployés pour répondre à toutes les questions font monter en compétence les salariées sur les questions liées à l'autisme. Elles participent aussi ponctuellement à la collecte de fonds, en participant à des événements caritatifs locaux ou en rédigeant et diffusant un appel à dons annuels.

Au fil des années, par leur implication dans davantage de tâches participant aux missions associatives de l'association, les salariées d'Autisme France ont acquis des compétences précieuses, tant dans la connaissance de l'autisme que dans la gestion associative, et s'investissent beaucoup dans la vie de l'association. Je les ai rencontrées à plusieurs reprises et les quelques frustrations qu'elles ont exprimées sont les difficultés à coordonner des tâches, parfois urgentes, qui dépendent de bénévoles pas toujours disponibles, de ne pas disposer d'information suffisamment détaillée pour répondre à toutes les questions des familles appelantes, le manque de temps pour suivre des formations parce qu'il faut assurer la continuité de la permanence téléphonique.

3.2 Le réseau et les partenariats

La notion de partenariat recouvre des réalités multiples : les associations partenaires et les unions régionales de ces associations sont bien identifiées comme partenaires et formalisés par des textes, mais d'autres partenariats existent autour de projets spécifiques, ou par la participation à des collectifs.

a) Les associations partenaires

Le terme « associations partenaires » désigne un réseau d'associations locales qui remplissent un certain nombre de critères qui leur permettent d'être adhérentes en tant que personnes morales à Autisme France. Elles sont juridiquement indépendantes, payent une cotisation, et adhèrent à une charte qui définit des valeurs et quelques obligations réciproques. Toutes doivent être administrées de façon majoritaire par les familles de personne autiste. Elles sont au nombre d'environ 120⁷, avec quelques nouveaux entrants et quelques sortants chaque année. Chaque nouvelle adhésion est sujette à approbation par le conseil d'administration à l'issue de l'examen d'un dossier de candidature. Leur nombre est relativement stable et le nombre total d'adhérent à ces associations partenaire est évalué à environ 9 000 personnes (chiffre obtenu en cumulant le nombre d'adhérents déclaré par chaque association).

Ces associations partenaires assurent des missions sociales d'entraide entre familles à l'échelle d'une ville ou d'un département, plus rarement sur plusieurs départements. Ce réseau est très hétérogène : certaines associations ont pu créer des établissements ou services médico-sociaux spécialisés en autisme, alors que d'autres n'ont pas d'employés ; certaines peuvent compter plusieurs centaines d'adhérents, alors que d'autres rassemblent au contraire une poignée de familles. Il y a en tout une trentaine d'établissements créés ou gérés par des associations partenaires. Cinq administrateurs (délégués aux associations régionales) sont plus spécifiquement chargés de s'occuper de collecter les informations qui constituent les dossiers de candidature, chacun ayant la responsabilité d'une zone du territoire national.

Il n'y a pas de mission sociale explicitement déléguée aux associations partenaires par Autisme France, hormis des invitations ponctuelles à diffuser des informations ou des actions de lobbying en période électorale. Cependant elles participent bien aux objectifs d'Autisme France, en particulier en mettant à disposition des familles des informations qu'elles ne trouvent pas toujours dans le service public, en organisant des formations, en sensibilisant les élus locaux, etc..

Selon le rapport moral et d'activité 2017, le partenariat permet surtout un échange d'information réciproque entre Autisme France et ses associations partenaires, et la présidente affirme à propos de ces associations partenaires : « elles nous aident pour les enquêtes de terrain, le réseau d'associations partenaires donne sa

⁷ Selon le rapport d'activité 2017 dont des extraits sont présentés en annexe 3.

légitimité à la représentation nationale. Le groupement de coopération sociale et médico-sociale d'Autisme France permet de mettre en pratique les principes que nous défendons ». Les associations locales ont accès à un forum électronique qui leur permet d'échanger entre elles et de recevoir des informations ciblées diffusées par la présidente ou les administrateurs d'Autisme France. Elles peuvent aussi faire remonter des informations et les problèmes relevés sur leur territoire qui seront ensuite utilisés par Autisme France pour argumenter ses actions de plaidoyer.

Les associations partenaires, à l'exception d'une ou deux ayant le statut particulier d'associations dites « affiliées », ne collectent pas de cotisations auprès de leurs propres adhérents pour le compte d'Autisme France. La cotisation annuelle en tant que « personne morale » étant fixée à 150 euros, leur contribution financière au budget d'Autisme France est assez faible.

b) Les unions régionales

Les associations partenaires sont invitées à se structurer en adhérant à une union régionale d'Autisme France. « L'association régionale doit adopter des statuts spécifiques dont le modèle est arrêté par le conseil d'administration d'Autisme France, ainsi qu'un logo identique à l'association Autisme France » (extrait du règlement intérieur d'Autisme France). Le but de ces associations régionales est d'animer le réseau des associations locales sur un territoire et de représenter Autisme France dans les instances régionales, en particulier les agences régionales de santé qui sont responsables de la politique régionale de l'autisme et organisme de tutelle des établissements et services médico-sociaux. Elles participent donc à la mission de plaidoyer d'Autisme France.

Selon le rapport Moral et d'activité 2017, Des unions régionales existent en Occitanie, Nouvelle Aquitaine, Bretagne, Bourgogne-Franche-Comté, et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Il n'y en n'a donc pas dans toutes les régions de France en particulier les plus peuplées que sont les régions Auvergne-Rhône-Alpes et Ile de France. Néanmoins, la présidente d'Autisme France représente l'association en Auvergne-Rhône-Alpe, sa région de résidence, et une délégation spécifique a été créée pour la région Île de France. Il reste cependant 6 régions sur 13 où Autisme France ne dispose pas de représentation régionale.

La création d'une union régionale est assez lourde puisque la forme associative est obligatoire, ce qui explique l'absence de celles-ci sur une partie du territoire. Les unions régionales financent leurs activités par les cotisations de leurs membres qui sont des personnes morales, et « toute autre ressource ou subventions qui ne seraient pas contraires à la loi en vigueur »⁸. Il n'y a pas d'union départementale prévue dans les statuts d'Autisme France, mais certaines associations locales ont un rayonnement départemental.

c) Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Social

Le groupement de coopération sociale et Médico-Social (GCSMS) constitué par Autisme France et certaines de ses associations partenaires gestionnaires d'établissements, est prévu comme moyen d'action dans les statuts. Selon le rapport d'activité 2017, « Il y a en tout une trentaine d'établissements dans des associations partenaires (dont 24 au groupement) : IME, FAM, MAS, SESSAD ». Le GCSMS d'Autisme France applique les orientations d'Autisme France et inscrit son engagement et ses actions dans le respect de sa charte.

Il a pour ambition de mettre en pratique un certain nombre de valeurs et principes qu'Autisme France considère comme essentiels, en ce qui concerne les établissements et services médico-sociaux :

- L'ambition de n'exclure personne, et de démontrer qu'il est possible de construire un projet de vie pour toute personne autiste, en s'appuyant sur des méthodes adaptées en développant des solutions d'accueil innovantes pour faire face aux situations individuelles les plus complexes ;

⁸ Selon les statuts types d'Union régionale Autisme France.

- La volonté de mettre en œuvre des projets de vie complets, valorisant, favorisant le développement, l'inclusion sociale et le bien-être de la personne accueillie ;
- La résolution de recourir à des personnels spécifiquement formés à l'autisme, quelle que soit leur fonction, par une politique active de formation ;
- Le choix de considérer la famille comme partie prenante au projet de vie de la personne accueillie et de l'associer en conséquence à sa mise en œuvre.

Le GCSMS réalise une des missions sociales d'Autisme France mais ne contribue pas aux ressources financières de l'association, car il ne reverse ni frais de siège ni cotisation. Une exception a été faite en 2016 lorsqu'une partie du secrétariat était sous-traitée à Autisme France et facturé au GCSMS, mais il s'agit davantage d'un transfert de charges et des moyens associés que de participation aux ressources de l'association.

d) Les partenariats autour de projets ou pour des actions ponctuelles

En dehors de ces partenariats structurés et statutaires, d'autres actions ponctuelles sont réalisées avec d'autres organismes à but non lucratif, associations ou fondations, et même ministères. Ces partenariats sont plutôt des coopérations par apport d'expertise, partage d'information, ou accès à un réseau plus large, mais ne comportent pas de contreparties financières :

- La convention Autisme France – Éducation Nationale – Ministère de la Santé. Cette convention, signée en 2015 prévoyait une coopération pour l'aide à l'inclusion scolaire des élèves autistes et la formation des enseignants pour mieux accompagner ces élèves, par Autisme France et ses associations partenaires. Néanmoins le financement des actions était renvoyé au niveau régional. Quelques conventions locales ont été mises en œuvre (exemple : Autisme Landes) mais il n'y a pas de bilan global permettant de suivre les actions réalisées.
- La participation à la certification « Services et établissements Autisme » portée par l'association Handéo, en juin 2018, qui a permis de créer une certification autisme qui réutilise les critères de qualité définis par Autisme France. Autisme France est membre d'Handéo.
- L'organisation du prochain congrès Autisme Europe qui aura lieu en 2019 et qui est pilotée par Autisme France.
- La diffusion d'enquêtes auprès des familles, ainsi que de leurs résultats, avec l'association TOUPI et le collectif EGALITED, telle que celle diffusée en septembre 2017 pour la rentrée scolaire.
- L'apport d'expertise pour la réalisation d'un Web-documentaire sur le repérage et le diagnostic précoce de l'autisme avec la fondation FIRA (Fondation Internationale pour la Recherche Appliquée sur le Handicap).
- La participation au groupe de travail sur l'autisme pour le projet de formation continu en e-learning des personnels médicaux et para-médico « handiconnect » porté par l'association Coactis-Santé.

e) Les partenaires historiques

L'association EDI Formation, qui propose des formations aux professionnels sur l'autisme, et la société AFD qui diffuse des ouvrages et du matériel éducatif spécialisé pour les enfants autistes ont été créées à peu près en même temps qu'Autisme France, par des personnes proches des fondateurs.

Autisme France détient 50 % des parts sociales d'AFD mais cette société ne reverse pas de dividende et réinvestit la totalité des bénéfices lorsqu'il y en a. Bien qu'AFD ait un statut de société commerciale, il semble bien que son objectif soit essentiellement de diffuser des outils pédagogiques et ouvrages concernant l'autisme.

L'association CQAFD organise des évaluations d'établissement du secteur médico-social, basée sur les grilles qualité d'Autisme France. CQAFD est a été créé dans les années 2000 par des personnes proches d'Autisme France.

EDI Formation et AFD sont présentées sur le site d'Autisme France dans une rubrique intitulée « nos partenariats », distincte de celle des associations de familles partenaires. Un lien vers l'association CQAFD est présenté dans la rubrique « démarche qualité ».

L'idée d'origine semble avoir été de séparer les activités qui pouvaient être soumises à des taxes commerciales, dans une optique de couvrir les différentes missions (formation, diffusion d'information, qualité) tout en permettant à Autisme France de conserver son habilitation à recevoir des dons bénéficiant d'une exonération fiscale.

f) Les adhésions à des collectifs et associations

Enfin Autisme France adhère à un certain nombre d'associations listées ci-dessous :

- Autisme Europe : association internationale dont l'objectif principal est de défendre les droits des personnes autistes et d'améliorer leur qualité de vie
- Collectif Autisme : regroupement d'associations et fondations françaises œuvrant dans le domaine de l'autisme
- CFHE : Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes
- CCAH : Le comité National Coordination Handicap qui regroupe des groupes de protection sociale, des associations, des mutuelles, des entreprises et comités d'entreprise, et autres organismes qui participent à l'amélioration de la vie quotidienne des personnes handicapées.
- HANDEO : regroupement d'associations qui œuvre au maintien à domicile des personnes en situation de handicap grâce à des services adaptés
- ANP3SM : Association nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé mentale
- SOSS : Santé Orale et Soins Spécifiques (accès aux soins bucco-dentaires pour les personnes en situation de handicap)
- France Asso Santé : l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, investie d'une mission officiellement reconnue par la loi du 26 janvier 2016,
- Droit au Savoir : L'Association Nationale "Droit au Savoir", se veut une force de propositions et a pour objectif de favoriser des actions innovantes dans le domaine de la scolarisation et de l'insertion professionnelle, pour les jeunes personnes en situation de handicap à partir de 16 ans.

Le réseau constitué par Autisme France est donc multiforme et complexe pour servir des buts variés : coordination d'associations locales de familles, telles que pensée par les fondateurs, et structurées en unions régionales, avec un Groupement de coopération médico-sociale pour les associations membres qui ont créé des établissements ou services ; alliances stratégiques pour la prise en compte des besoins des personnes autistes dans le domaine de l'éducation et des soins somatiques ; partenariats pour des actions ponctuelles ; création d'association ou société commerciale amies, qui ont probablement permis d'accomplir des missions financées par les ventes et soumises aux taxes sur les activités commerciales, adhésion à des collectifs et associations internationales, pour démultiplier le lobbying.

3.3 Les ressources financières et la valorisation du bénévolat

Tout d'abord il faut noter qu'Autisme France n'est pas directement gestionnaire d'établissement ni de service médico-social, et ne dispose donc pas de ressources de type « frais de siège », ni de commande publique.

Les ressources financières proviennent :

- Des cotisations (adhérents personnes physiques et personnes morales)
- Des dons manuels
- Des legs et donations (facilités par le fait que l'association est reconnue d'utilité publique) ;

- Des ventes de produits et services, en particulier des recettes du congrès annuel.

Les chiffres disponibles des comptes annuels de 2013 à 2017 permettent d'évaluer la part prise par chacune de ces ressources et leurs évolutions sur cette période.

a) Évolution des ressources financières de 2013 à 2017

L'évaluation détaillée des ressources est présentée en Annexe pour ne pas ennuyer le lecteur avec une avalanche de chiffres. Les chiffres utilisés sont des extraits (agrégés ou non) des rapports financiers de 2013 à 2017. On constate que les ressources sont très variables, à cause de certains événements particuliers qui sont expliqués ci-après.

La vente des marchandises comprend des petits objets vendus au profit de l'association et les abonnements à la revue annuelle et quelques autres documents ou DVD. En 2013 une vente d'œuvres d'art aux enchères a permis de collecter environ 70 000 €. À cette exception près, les ventes de marchandises sont très peu importantes par rapport aux autres ressources.

La vente des prestations correspond essentiellement (pour environ 90 %) aux recettes du congrès annuel d'Autisme France. À partir de 2015, les stands ont été facturés alors qu'ils étaient gratuits auparavant, ce qui a augmenté les recettes. Les autres 10 % correspondent à des ventes d'espace publicitaire dans la revue ou à des facturations de secrétariat pour le compte du GCSMS. On remarque que la somme des ventes pour les années 2012, 2013 et 2015 est supérieure à 60 000 € ce qui pourrait poser un problème relatif aux exonérations de TVA et d'impôts sur les sociétés. Cela n'a pas été le cas jusqu'à présent et selon le trésorier les explications sur la nature des opérations concernées par ces ventes ont toujours été acceptées sans problème.

Les subventions d'exploitation sont variables en fonction des années, elles comprennent des organismes publics tels que la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) mais aussi des subventions privées de la mutuelle « AG2R-La Mondiale » en 2016 et du député des Français de l'étranger⁹ en 2017. Les aides à l'emploi liées au contrat CAE qui constituent des subventions indirectes ont disparu à partir de 2016 et n'apparaissent pas dans la ligne des subventions mais comme une augmentation des charges salariales. On remarque qu'après deux années de baisse des subventions sur 2014 et 2015, elles sont de nouveau en hausse sur 2016 et 2017, grâce à l'aide de AG2R-La Mondiale.

Les dons comprennent les dons manuels, dons en nature, et successions car Autisme France, étant reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des legs et donations. En 2012 et 2017 des héritages importants ont été perçus, et en 2016 une assurance vie de près de 90 000 €. Ces successions ont permis à Autisme France de constituer des réserves de plus d'un million d'euros, soit environ trois années de budget. Si on s'intéresse à l'évolution des dons manuels et dons en nature, on constate une nette progression des dons pendant les années 2016 et 2017.

Les cotisations couvrent la somme des cotisations des personnes physiques (pour environ 80 %) et personnes morales (les 20 % restant). L'augmentation constatée du montant total des cotisations n'est pas liée à une croissance importante du nombre d'adhérents mais à une augmentation du montant des cotisations, nécessité par l'utilisation de cette cotisation pour financer la protection juridique (voir section 4.1 pour plus de détails). Une évaluation de l'évolution du nombre d'adhérents « personnes physiques » est faite en annexe, qui montre que le nombre des adhérents est d'environ un millier avec une nette augmentation en 2014 aux alentours de 1 300, mais ce nombre est redescendu au niveau de 2013 en 2017.

⁹ A cause de l'implication d'Autisme France sur la question de l'exil des personnes handicapées en Belgique, qui concerne de nombreuses personnes autistes, enfants et adultes

b) Typologie des ressources financières

Pour mieux comprendre la répartition des ressources sur la période étudiée, et s'affranchir des fortes variations liées aux héritages, le cumul de chaque type de ressources sur les six exercices comptables disponibles a été réalisé. Ce cumul, rapporté au total, nous permet de voir la répartition des ressources sur l'ensemble de la période considérée. Cette répartition est présentée dans la figure ci-dessous et les valeurs sont présentées en annexe 8.

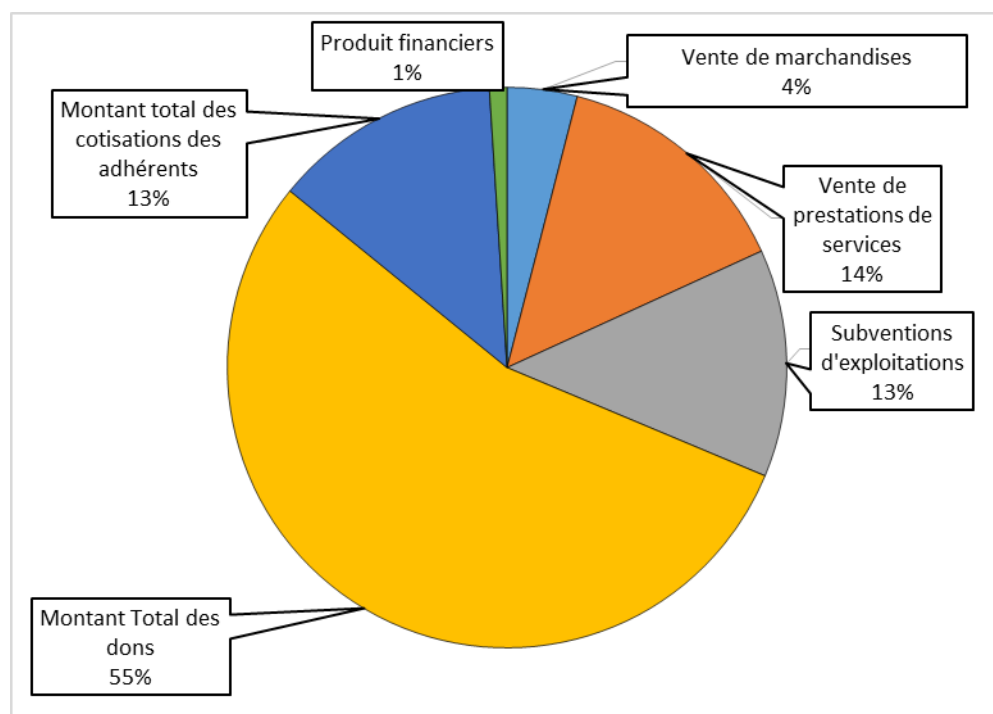


Figure 1 : répartition des ressources financières cumulées de 2012 à 2017

Sur la période étudiée, on constate que plus de la moitié des ressources financières d'Autisme France proviennent des dons, incluant les legs et successions. Le bilan en fin d'exercice 2 017 était de 1 156 302 €. Le montant total des successions sur la période, en incluant le versement d'une assurance vie qui était aussi liée à une succession, est d'environ 1 054 000 €, c'est-à-dire qu'Autisme France a utilisé la majeure partie de ces héritages pour constituer des réserves qui assurent la sécurité et la stabilité de l'association, ce qui éloignent des difficultés de trésorerie¹⁰ comme celles qu'a connues l'association avant 2012.

Les subventions représentent 13 % des ressources (dont une partie de subventions privées comme AG2R-La Mondiale), à égalité avec les cotisations.

Les ventes (marchandises et services) représentent 18 % des ressources, mais ces ressources ne peuvent pas augmenter dans le cadre associatif si Autisme France souhaite garder son statut fiscal.

Autisme France est donc une association financée principalement par des ressources privées, dont la majeure partie sous forme de dons et legs. Les subventions d'exploitation, les cotisations, et les recettes générées par le congrès annuel, constituent cependant des compléments importants. Les réserves accumulées grâce à des successions ont permis à l'association d'assurer une certaine stabilité. Les dons, même en enlevant les ressources aléatoires des successions, sont en nette progression sur les deux dernières années.

¹⁰ Comme expliqué dans les entretiens avec la présidente en Annexe 5 et le trésorier en Annexe 6.

c) Les innovations récentes concernant la collecte de ressources financières

En 2017, Autisme France a collecté 2 487 € par le « microdon » et « réflexe solidaire » (nouvelles formes de dons par l'arrondi sur salaire ou sur des achats).

À l'initiative d'une administratrice, un fonds de solidarité a été créé en 2015 pour venir en aide à des personnes touchées par l'autisme se trouvant en grande difficulté. En 2017, 1 470 € de dons ont été versés à ce fonds mais il n'est pas expliqué dans les comptes annuels si tout ou partie de ce fonds a été effectivement distribué, on n'en retrouve pas non plus mention en fonds dédiés. Les donateurs ne savent donc pas si leurs dons ont bien été affectés à des opérations d'entraide ou s'ils ont été réaffectés en 2018 au budget global d'Autisme France.

En 2018, la participation à des actions caritatives (pelote basque, course des héros) a permis d'atteindre de nouveaux donateurs et faire connaître Autisme France. La pelote basque participait aussi à une action visant à augmenter la notoriété dans la région proche du siège d'Autisme France (région PACA). La « course des héros » qui délègue la collecte de fonds à des coureurs auprès de leur réseau personnel a permis de collecter des fonds auprès de nouveaux donateurs avec des frais de collecte assez bas car mutualisé entre un grand nombre d'associations qui participent à cet événement.

d) Quelques remarques sur la répartition des dons et les donateurs d'Autisme France

Les dons sont une des ressources les plus importantes d'Autisme France, et l'importance des dons provenant des successions est une raison de vouloir fidéliser les donateurs qui pourraient un jour faire un legs au profit d'Autisme France. À partir d'une extraction de données anonymes de la base d'Autisme France, j'ai pu effectuer une rapide analyse sur le montant des dons manuels et la fidélité des donateurs. Les observations ci-dessous sont tirées de cette analyse, dont les détails sont présentés en Annexe.

Sur l'année 2017 j'ai dénombré 333 donateurs distincts, mais 18 donateurs (donc un peu plus de 5 % d'entre eux) sont à l'origine de la moitié du montant total, avec des dons d'un montant supérieur à 500 € ; 33 donateurs font des dons réguliers par mensualité. Sur la période 2013-2016, environ 50 % du montant total des dons proviennent des adhérents (identificateur adhérent retrouvé pour les cotisations), avec des variations entre 40 % et 60 %.

Sur l'année 2013, j'ai dénombré 285 donateurs distincts. L'année suivante, en 2014, 54 % d'entre eux faisaient encore un don ; en 2015, 51 % des donateurs de 2013 faisaient de nouveau un don ; et en 2016, 42 % d'entre eux faisaient encore un don. Je n'ai pas cherché à évaluer si ces donateurs fidèles étaient à peu près les mêmes sur l'ensemble des quatre années. De plus le nombre de donateurs est plutôt en croissance : 285 donateurs en 2013, 287 donateurs en 2014, 301 donateurs en 2015, 330 donateurs en 2016.

Autisme France a donc des donateurs plutôt fidèles, dont environ 5 % étaient responsables de la moitié du montant des dons manuels en 2017. Environ la moitié du montant des dons provient de personnes qui sont aussi des adhérents. Le nombre de donateurs a augmenté ces dernières années.

e) Évaluation et Valorisation du bénévolat

Le détail des calculs dont la méthode et les résultats sont exposés ci-dessous est présenté en Annexe.

Pour évaluer le temps de bénévolat des administrateurs, je me suis référée aux déclarations des administrateurs bénévoles, certains ayant rempli mensuellement un formulaire qui figure dans le guide des administrateurs, d'autres ayant évalué leur activité a posteriori à ma demande. Ces déclarations sont donc forcément approximatives et certaines personnes interrogées n'ont pas répondu. De plus, des élections ayant eu lieu en 2017, je n'ai pas interrogé les administrateurs sortants (la moitié du conseil), l'évaluation est donc probablement en dessous de la réalité. D'autres formes de bénévolat, moins qualifié, en particulier

pour la préparation et l'accueil lors du congrès annuel sont aussi prises en compte et leur évaluation a été faite par les salariées. Le temps total de bénévolat sur l'année 2017 est évalué à environ 3 200 heures.

Pour valoriser ce bénévolat, j'ai considéré plusieurs niveaux en fonction des responsabilités et de l'expertise, comme présenté dans le guide pratique « bénévolat : valorisation comptable » [7].

- La présidente et le secrétaire de l'association, qui interviennent dans des organismes nationaux (plans gouvernementaux pour l'autisme, CNCPH) ont leur temps de travail valorisé comme expert (cinq fois le SMIC).
- Les autres actions de coordination, de rédaction de documents et articles divers, ou de plaider au niveau régional sont valorisées comme cadre (trois fois le SMIC).
- Les autres formes de bénévolat, telles que la mise sous plis, l'accueil pour le congrès Autisme France sont valorisées au SMIC

Ce qui résulte à valoriser le bénévolat à environ 131 000 €, dont environ 98 500 € pour les deux personnes de niveau « expert ». Cette valorisation ne prétend pas être exacte car les calculs de salaires chargés ne sont pas forcément appliqués avec la rigueur nécessaire en comptabilité, mais apporte un ordre de grandeur.

Pour le mécénat de compétences, j'ai pris en compte le salaire brut chargé, sur la période correspondante en 2017, ce qui donne un montant d'environ 64 000 €. Ce mécénat de compétence est défini pour une mission délimitée dans le temps, et ne correspond pas à une ressource récurrente, il a donc tendance à « gonfler » la valorisation du bénévolat par rapport aux années précédentes.

Cette valorisation du bénévolat et du mécénat de compétence, augmente donc les ressources financièrement valorisées de l'association de 195 000 euros, ce qui paraît très important par rapport aux ressources strictement financières. Si on considère que le mécénat de compétence est une ressource exceptionnelle dans le cas d'Autisme France, on peut évaluer une valorisation du seul bénévolat aux alentours de 131 000 € sur l'année 2017. Cette valorisation indique donc que le bénévolat, en particulier celui de niveau « expert », est une ressource très importante pour l'association Autisme France.

f) Quel est le modèle de ressources qui caractérise le mieux Autisme France ?

Si on se réfère à la typologie établie par la note du CPCA, le modèle de ressources dominant est celui de la mobilisation privée (M6), à peu près pour moitié, et plus si l'on prend en compte la valorisation du bénévolat. Le reste des ressources peut se rapporter, en parts à peu près égales, aux modèles M2 (vente de prestation), M4 (subventions publiques), M1 (Contribution des membres).

4 Comment ces moyens sont-ils mis au service des missions associatives ?

4.1 Étude des charges et de leur évolution

a) Évolution globale des charges sur la période considérée

Si l'évolution des produits est irrégulière à cause de l'effet des successions, les charges sont au contraire en hausse régulière (à part une pause en 2014) et elles ont plus que doublé sur 5 ans ; si l'on enlève les 61 000 € affectées en 2017 à la création de la fondation AFRIS, elles ont augmenté de 87 %. Le résultat net est négatif pour les années « sans héritage ». Il est d'autant plus important de comprendre comment les charges sont

affectées aux missions, que ces charges ont considérablement augmenté. Le tableau ci-dessous résume, en millier d'euros, l'évolution des charges sur la période 2012 à 2017.

Tableau 1 : Évolution des charges, sur la période 2012-2017, en millier d'euros

Exercice	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Montant des charges (k€)	167	205	206	242	341	372
Évolution des charges en %		22,8 %	0,5 %	17,6 %	41,2 %	9,0 %
Résultat Net (k€)	751	109	-13	-11	23	141

b) Explications concernant la répartition des charges et leur évolution

Les entretiens avec le trésorier et la présidente, ainsi que les commentaires des deux derniers rapports financiers, permettent d'expliquer les principales hausses de charge en les rapportant aux missions sociales ou au fonctionnement associatif. Les détails des chiffres sont présentés en annexe ainsi que la transcription des entretiens.

Les postes qui ont le plus augmenté sont

- Les honoraires des avocats (60 000 € de 2015 à 2017, rien avant) ;
- Les primes d'assurance (1 500 € jusqu'en 2013, 25 000 € en 2014 puis 36 000 €) ;
- Les frais de mission (multipliés par 2 entre 2013 et 2017) ;
- Les salaires et charges salariales (+25 % en cinq ans pour les salaires et +82 % pour les charges à cause de la disparition des contrats aidés). La part des salaires et charges associées a cependant baissé en proportion par rapport au total (de 22 % à 13 %).

Autisme France a consulté deux cabinets d'avocat, l'un spécialiste du droit du handicap et un autre spécialisé en droit des associations. La plus grande part des frais d'avocat sur 2015-2016-2017 (environ les trois-quarts) est liée à la révision des statuts d'Autisme France, nécessaire par la non-conformité des précédents statuts aux statuts types des associations reconnues d'utilité publique. Cette révision des statuts, qui nécessite des avocats spécialisés pour discuter de chaque modification avec le Ministère de l'Intérieur, a coûté très cher mais a garanti la continuité de la reconnaissance d'utilité publique, dont l'avantage essentiel est de pouvoir recevoir des donations et legs. Les statuts étant maintenant validés par le ministère de l'intérieur, ce poste devrait être amené à diminuer fortement. Par ailleurs, le cabinet spécialisé en droit du handicap a engagé pour le compte d'Autisme France des recours au Conseil d'État, contre des décrets ou lois qui pénalisent les personnes autistes. Ces frais sont moins importants. On peut donc considérer que les frais d'avocats sont répartis pour environ les trois quarts sur le fonctionnement associatif, mais de façon ponctuelle liée à la révision des statuts, et pour le quart restant à la mission de défense.

Les primes d'assurance correspondent à la protection juridique, réservée aux adhérents. Autisme France a depuis les années 2000 apporté un soutien juridique aux familles, car environ la moitié des personnes qui contactent l'association le font pour des problèmes d'ordre juridique. Il y a eu entre 2010 et 2013 des conseils juridiques gratuits, avec un premier niveau assuré par le secrétariat, et un deuxième niveau par un avocat payé par Autisme France, qui a souhaité par la suite arrêter cette activité. Le travail de conseil a alors été reporté sur le secrétariat et la présidente qui n'avaient ni assez de temps ni de compétences pour répondre. Pour résoudre cette situation problématique, l'association a proposé à partir de 2014 une protection juridique externalisée avec une société d'assurance spécialisée, mais en la finançant par les cotisations et en la réservant aux adhérents. Le contrat a été réévalué dès 2015, car le taux de demande d'aides rapporté au nombre d'adhérents était clairement plus élevé que ce qui était attendu par le prestataire. Les cotisations ont été augmentées pour couvrir une partie de cette augmentation de charge.

La hausse des coûts salariaux provient d'une part de l'augmentation du nombre d'heures travaillées (une embauche à mi-temps faites au cours de la période considérée, et le passage de deux temps partiel à du plein-temps) et de la transformation de contrats aidés en contrat à durée indéterminée, ce qui a joué surtout sur les charges salariales. La présidente explique que les augmentations de l'activité des salariées d'Autisme France sont principalement dues au transfert de certaines tâches de bénévoles très investis qui ont brutalement diminué ou arrêté leur activité pour Autisme France. La présidente et le trésorier considèrent que les salariées ont considérablement augmenté leurs compétences au cours de la période considérée et que leurs salaires restent assez modérés par rapport à leur expérience, même pour le secteur à but non lucratif.

Les augmentations de frais de mission ont massivement augmenté entre 2013 et 2016 (jusqu'à début 2017) à cause du plan Autisme 3 qui a multiplié les groupes de travail, et aussi pour le plan Autisme 4 en fin 2017. La plupart des déplacements relatifs à ces groupes de travail n'ont pas été remboursés par les organisateurs de ces travaux ; et Autisme France les a pris en charge.

L'augmentation des charges d'Autisme France est donc justifiée par différents motifs qui participent au développement ou à l'évolution de l'association :

- L'investissement nécessaire pour conserver le statut d'association reconnue d'utilité publique, qui ouvre droit à recevoir des legs ou donations ;
- Le transfert d'activité réalisé partiellement par des bénévoles vers des salariés ou externalisés vers des prestataires spécialisés ;
- La spécialisation des bénévoles dans des activités de plaidoyer et d'expertise sur l'autisme, et l'augmentation de cette activité, car cette expertise est de plus en plus reconnue et demandée dans divers groupes de travail gouvernementaux ou associatifs.

4.2 La création d'une fondation

En 2017, Autisme France a créé une fondation sous l'égide de FACE (Fondation Agir Contre l'Exclusion), intitulée « Autisme France pour l'Inclusion Sociale » (AFrIS)¹¹. Soixante mille euros ont été prélevés sur les dons collectés en 2017 pour la création de cette fondation, qui a lancé son premier appel à projet en juin 2018. Selon les entretiens réalisés avec la présidente et le trésorier, cette fondation sera « le bras armé d'Autisme France » pour aider de petites associations (de préférence adhérentes à Autisme France mais pas exclusivement) à réaliser des projets expérimentaux qui sont dans l'air du temps, tels que la scolarisation inclusive, le répit, etc., ce qu'Autisme France ne peut pas faire directement. La fondation abritante assure l'administration mais pas le développement des ressources. Pour l'instant la fondation AFrIS n'a pas recruté d'employé pour assurer ce développement.

4.3 Comment les ressources d'Autisme France sont-elles utilisées pour les missions sociales ?

a) **Le compte emploi des ressources établi par Autisme France est vide de sens**

Le compte emploi des ressources (CER) doit rendre compte de l'utilisation des fonds collectés auprès du public (dons et legs) et de l'emploi des subventions publiques. Étant donné le volume important de dons collectés par Autisme France (plus de la moitié des ressources sur la période 2012-2017), le CER devrait nous renseigner sur l'emploi de ces ressources.

Mais le CER qui figure dans les comptes annuels de l'association en 2017 et pareillement pour les années précédentes ne donne aucun renseignement sur l'attribution des ressources à des missions sociales :

- Les dons manuels sont non affectés ;

¹¹ Site internet dédié à la fondation sur <https://www.fondationautismefrance.fr/>

- Le montant des ressources affectées aux missions sociales est à zéro ;
- Le total des emplois financé par les ressources collectées auprès du public est à zéro ;
- L'ensemble des charges sur la période est affecté aux frais de fonctionnement ;
- Les dons en nature ne sont pas renseignés alors qu'ils le sont dans le compte de résultat ;
- Le bénévolat et le mécénat de compétence ne sont pas évalués ni valorisés.

Si l'on s'en tient donc au CER officiel, les missions sociales ne sont pas financées et les dons ne servent pas aux missions sociales, ce qui bien entendu ne correspond pas à la réalité.

b) Comment pourrait-on établir un CER plus réaliste?

Pour établir un compte emploi des ressources, il faut affecter les différentes ressources financières ou valorisées financièrement aux missions associatives. Il est aussi nécessaire de séparer les ressources issues de la générosité du public affectées à des missions particulières (par exemple le fonds de solidarité créé en 2015) de celles qui sont non affectées. Il est impossible de faire cet exercice avec les données disponibles, parce qu'à part quelques exceptions, les différentes catégories de ressources (en particuliers dons et subventions) ne sont pas affectées à des charges particulières.

Par contre, en faisant correspondre des activités à des missions sociales ou au fonctionnement global, et en identifiant les activités des salariées et bénévoles, on peut réaliser une estimation grossière de l'affectation de l'ensemble des ressources valorisables aux missions sociales et aux frais de fonctionnement. La proportion du temps affecté à chaque activité donne des clefs de répartition de la masse salariale et du bénévolat (dont la valorisation donne un équivalent de la charge salariale si les missions étaient réalisées par des salariés). La plupart des autres charges peuvent être reliées à des missions sociales ou au fonctionnement. J'ai essayé de réaliser cet exercice en me limitant à l'année 2017 pour donner une idée de l'emploi des ressources, même si ce n'est pas un véritable CER conforme à la réglementation.

Rappelons tout d'abord les missions associatives identifiées en 1.3 de la partie I.

1. **L'accueil et l'orientation des familles**
2. **La diffusion d'information et la formation et développement des formations**
3. **L'initiation de services exemplaires et de critères de qualité**
4. **Le plaidoyer**
5. **La défense des droits**
6. **Le soutien à la recherche scientifique**

Une première constatation s'impose, aucune ressource, qu'elle soit financière ou humaine n'est affectée à la mission de soutien à la recherche sur l'autisme. Étant donné la modicité du budget d'Autisme France, comparé à des associations engagées dans la recherche scientifique¹², et le coût de plus en plus élevé de celle-ci, il ne paraît pas envisageable qu'Autisme France puisse consacrer des ressources à cette mission : elle apparaît donc purement théorique. Autisme France ne peut que participer à la diffusion d'informations scientifiques, ce qui se rapporte à la mission N°2.

Pour les autres missions, j'ai proposé la répartition suivante qui est basée sur les différentes informations obtenues dans les entretiens et les comptes.

L'accueil et l'orientation des familles sont principalement effectués par les salariées du siège, grâce à des entretiens j'ai pu évaluer grossièrement le temps relatif consacré par les employées à chaque tâche et donc proposer des clefs de répartition de la masse salariale¹³.

¹² En 2017, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 110.7 M€

¹³ C'est une approximation qui ne prend pas en compte les écarts de salaire entre les employées, mais il ne s'agit pas ici d'établir un CER exact et pour des raisons de confidentialité évidente il n'était pas question que j'ai accès au salaire de chaque employée.

La diffusion des informations est partagée entre les bénévoles et les salariés. Des achats de prestations et produits peuvent être identifiés pour cette mission. Le programme du congrès d'Autisme France est défini par les bénévoles, et la logistique assurée par les salariées. La revue trimestrielle nécessite une participation importante des bénévoles qui produisent les contenus ; le travail d'édition et la coordination des prestataires est assurée par les salariés. Les abonnements, intégrés à l'adhésion, ou vendus séparément, financent à peu près les achats de prestation. Sa diffusion est d'environ 1 000 à 1 500 numéros par trimestre, vendus par abonnements.

Autisme France diffuse aussi des brochures sur l'autisme, dont le contenu est rédigé par les bénévoles, la maquette et la reprographie étant sous-traitées. Ces documentations sont gratuites, seuls les frais de port sont à la charge du destinataire. Les frais de fabrication sont en général subventionnés par des fonds privés (mutuelles). Deux DVD sont en vente sur le site de l'association, dont l'objectif est de montrer des accompagnements adaptés pour les personnes autistes, qui se vendent en très petit nombre.

Le site internet, mis à jour par une des salariées, publie des informations à destination des familles et du réseau, et la page Facebook de l'association est très visitée (15 000 abonnés), et reproduit certaines des informations du site internet, avec parfois des appels à don.

Le bulletin électronique bimestriel, dont le contenu est composé par des bénévoles et la mise en forme et diffusion par les salariés, est largement diffusé sur une grande partie des adresses de contact.

Autisme France ne fait pas de formation, mais participe à la définition de contenus de formations. Cette activité étant difficile à isoler, elle est plutôt prise en compte dans le plaidoyer.

L'initiation de services exemplaire est déléguée aux associations partenaires et au groupement de coopération médico-sociale, la participation d'Autisme France est réduite à la participation des administrateurs bénévoles à des réunions concernant la gouvernance du GCSMS ou pour la définition de la qualité. En règle générale, il n'y a donc que la valorisation du bénévolat qui est utilisé pour cette mission. Cependant en 2017, Autisme France a créé la fondation AFrIS, et j'ai affecté la somme versée pour la création de cette fondation à la création de services exemplaires, puisque c'est son principal but.

La mission de plaidoyer est principalement assurée par la présidente, reconnue comme experte au niveau national, et qui conduit une stratégie de partenariats et d'alliances pour en multiplier l'impact. Elle est secondée dans cette tâche par quelques administrateurs qui participent aussi à des réunions et groupes de travail, que ce soit au niveau national ou régional, et dans une moindre mesure à la rédaction de documents. Ce plaidoyer est une action de long terme, et si des avancées ont été obtenues depuis les années 2000 (Centres Ressources Autisme, document officiel sur l'état des connaissances sur l'autisme, recommandations de bonnes pratiques, créations de places en médico-social, inclusion scolaire) ces avancées restent insuffisantes aux yeux de nombreuses familles, et il est toujours difficile de mettre en relation les acquis et les actions qui ont contribué à les obtenir, même si Autisme France est identifiée comme l'association la plus revendicative par les personnes qui s'intéressent au sujet. Les frais de mission sont essentiellement affectés à cette mission.

La défense des droits est une mission qui est assurée par la protection juridique, en majorité pour les adhérents. Les charges associées correspondent essentiellement aux primes d'assurance, et aux honoraires de l'avocat spécialisé en droit du handicap, pour quelques cas particuliers ou pour des recours spécifiques auprès du Conseil d'État.

Finalement, les charges locatives et celles qui ne peuvent pas être mises en relation avec une des missions ci-dessus sont affectées au fonctionnement et aux missions réalisées par les employées, en même proportion que leur activité. Les frais de réception sont, sauf exception, des frais afférents aux réunions du conseil d'administration, et donc affectés au fonctionnement.

Il est possible d'identifier dans les comptes 2017 des frais de publicité auprès des notaires qui sont des frais de collecte. Une petite part des salaires pourrait certainement être attribuée à de la collecte de fonds, mais cette activité est actuellement si peu formalisée et développée qu'elle n'est pas quantifiable.

Le résultat, en termes de répartition de l'ensemble des ressources (incluant la valorisation du bénévolat), est présenté dans le graphique ci-dessous. La partie numérique de cette étude est présentée en annexe. Cet exercice est bien entendu une approximation et n'a pas de valeur comptable. Mais il montre ce qui pourrait être fait, en collectant les informations au fil de l'eau et avec quelques codes de répartitions qui correspondent aux missions sociales de l'association.

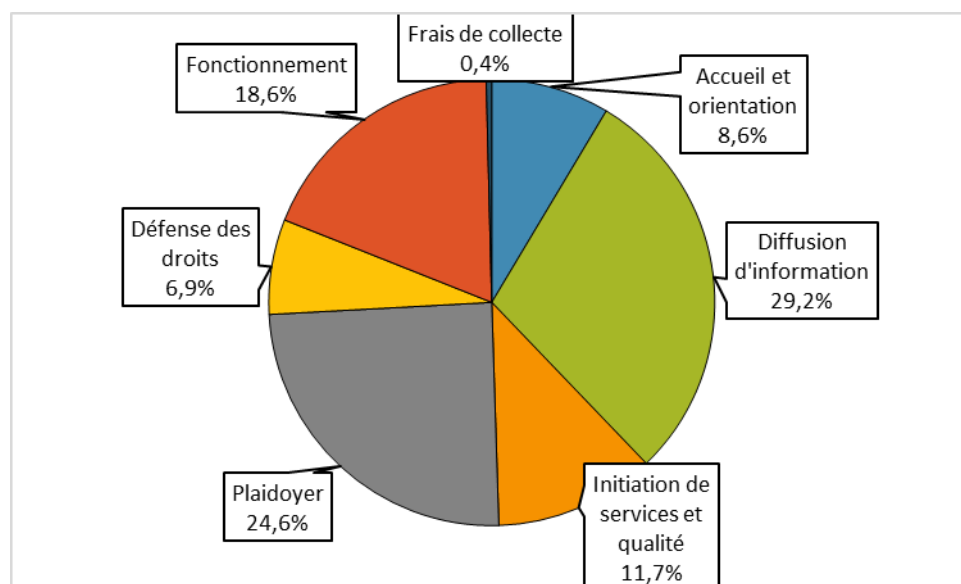


Figure 2 : Affectation approximative des ressources de l'exercice 2017

c) Commentaires sur l'emploi des ressources tel qu'évalués ci-dessus

Les deux missions les plus coûteuses sont la diffusion d'information, à cause du coût important de l'organisation du congrès annuel, et le plaidoyer qui est assuré essentiellement par des bénévoles experts, pour lesquels la valorisation monétaire est élevée. Les frais de fonctionnement sont assez élevés par rapport au secteur des organisations à but non lucratif, mais une part importante est due aux frais afférents à la révision des statuts qui est maintenant achevée ; ces frais devraient donc baisser à l'avenir. De plus, une analyse plus fine montrerait peut-être qu'une partie des dépenses affectées ici aux frais de fonctionnement sont en fait en lien avec des missions sociales, en particulier la diffusion d'information et l'accueil du public (informatique, internet, site Web, etc.). L'initiation de services de qualité en 2017 est en majeure partie due à la création de la fondation AFRIS sous l'égide de FACE. Les frais de collecte (0,4 %) sont très faibles, car provenant seulement des publicités passées auprès des notaires. L'accueil et l'orientation des familles correspondent à peu près à un salarié à temps plein et les coûts associés.

Le choix de présenter un emploi des ressources incluant une valorisation du bénévolat est arbitraire et permet de mettre en valeur l'importance de celui-ci. C'est aussi le choix fait par une association comme le Secours Populaire, dans son document « L'Essentiel 2017 » [13]. Cependant le compte emploi des ressources, tel que défini dans le règlement comptable applicable aux associations et fondations [10], sépare la valorisation du bénévolat des ressources financières.

4.4 Comment et pourquoi établir un compte emploi des ressources ?

S'il est possible d'évaluer l'emploi des ressources de façon approximative, avec une enquête faite a posteriori, il serait aussi possible de le faire de façon plus rigoureuse avec des données plus précises.

Cela nécessiterait d'affecter les charges aux cinq missions sociales d'Autisme France, au fur et à mesure de leur enregistrement en comptabilité, afin de pouvoir ensuite réaliser une comptabilité analytique. Il faudrait aussi que tous les bénévoles, quelle que soit l'activité à laquelle ils participent et quel que soit et leur niveau de compétence, remplissent des fiches de bénévolat pour que ce temps puisse être officiellement valorisé.

Mais quel serait l'intérêt d'établir ce type d'information qui demanderait des efforts supplémentaires aux salariés, bénévoles, et comptable ?

Étant donné l'importance des dons collectés sous forme de legs (plus de 153 000 euros), Autisme France a aussi l'obligation de publier ses comptes au journal officiel. Comme écrit par Suzanne Chami et Raymond Maëder dans le magazine Actu Expert, « *La communication financière expose les associations. Mieux vaut qu'elles puissent démontrer qu'elles maîtrisent leur fonctionnement, depuis les ambitions qu'elles poursuivent jusqu'aux actions sur le terrain* » [9]. Une réforme du règlement comptable applicable aux associations et fondations est de plus attendue pour la fin 2018, et annoncée comme devenant obligatoire en 2020 : selon ce qui sera véritablement obligatoire, Autisme France pourrait avoir à améliorer sa conformité, ce peut être l'occasion de réfléchir à sa communication financière dans son ensemble.

Mais l'information sur l'emploi des ressources est surtout destinée aux donateurs. À part quelques initiatives limitées et la publicité auprès des notaires, Autisme France ne s'est pas vraiment lancé dans la collecte de fonds, mais étant donné la médiatisation actuelle de la cause qu'elle défend et de la part importante déjà constatée des dons dans l'ensemble des ressources, ce pourrait être pour elle une opportunité à saisir.

Si l'association Autisme France souhaite collecter davantage de dons, elle devra se mettre au niveau des autres associations avec qui elle entrera forcément en concurrence auprès des donateurs, et produire des documents qui expliquent à quoi les fonds collectés sont employés. Ce serait un premier pas pour aller vers une labellisation « Don en Confiance »¹⁴ qui est devenu un standard pour collecter des dons auprès du grand public. Pour fidéliser un vivier de « grands donateurs », cette information financière et la labellisation « IDEAS »¹⁵ sont aussi utiles, labellisation qui ne peut être accordée sans une communication financière de ce type.

Les administrateurs pourraient aussi profiter de nouvelles informations sous formes chiffrées pour aider à la prise de décision.

¹⁴ Site internet du Don en Confiance: <http://www.donenconfiance.org/>

¹⁵ Site internet d'IDEAS: <https://www.ideas.asso.fr/>

PARTIE III : Constats et propositions pour Autisme France

Selon la note de la CPCA citée en partie I, Une analyse du modèle économique permet de répondre à une question de cohérence globale du projet associatif : « *Le modèle de mobilisation de ressources est-il pertinent au regard des missions ? Au regard de l'activité, quel (s) levier (s) de développement des ressources est-il pertinent d'activer ?* »

Nous essaierons de répondre successivement à ces deux questions, en exploitant les résultats de l'enquête exposés dans la deuxième partie.

1 Quels principaux constats tirer des résultats établis en partie II ?

Le modèle de ressources mis en évidence dans la partie II montre une association financée en majeure partie par la générosité privée : en effet un peu plus de la moitié des ressources d'Autisme France depuis 2012 est constitué par des dons et legs, legs qui ont aussi assuré sa stabilité après une période difficile et de grande incertitude.

En deuxième position des ressources financière, viennent à peu près à égalité les subventions qui sont en moyenne de 14 %, mais dont une partie est constituée des subventions privées (mutuelle), et les ventes de prestations pour aussi environ 14 % qui sont principalement dues à des activités de diffusion d'information, en particulier le congrès annuel.

En quatrième position des ressources financières, vient la contribution des membres, par les cotisations, pour 13 %. Mais les membres contribuent en réalité davantage car environ la moitié du montant des dons manuels provient des adhérents, et le bénévolat « de compétence » apporté par certains membres, en général aussi administrateurs, constitue un apport important dont la valorisation fait remonter la contribution des membres en seconde position. Ces bénévoles très investis sont trop peu nombreux et ils assument souvent des responsabilités multiples dans le réseau, leur capacité d'action pour Autisme France semble difficile à augmenter. Leurs compétences sont essentiellement en relation avec les missions sociales et peu dans les fonctions support, à l'exception du trésorier pour les questions financières.

Le reste des ressources est négligeable par rapport à ces quatre ressources principales.

Les ressources d'Autisme France reposent donc sur un modèle hybride, principalement de mobilisation privée et d'engagement des membres, dans un but de répondre à un besoin global et unique : la qualité de vie des personnes autistes et de leur famille. Ce besoin global se décline en « buts » ou « moyens » répertoriés dans les statuts associatifs, qu'on peut associer à des missions sociales.

Le réseau d'Autisme France est constitué d'associations de familles ayant un rayon d'action local ou départemental, qui poursuivent les mêmes objectifs, mais avec un accent mis sur l'initiation de services exemplaires. Le réseau est avant tout un réseau d'alliance et d'échange d'informations, il génère très peu de ressources financières, car les associations partenaires (à une ou deux exceptions près) ne collectent pas de cotisations auprès de leurs membres pour le compte d'Autisme France et ne participent pas non plus à des collectes de fonds. Les unions régionales ne sont pas présentes sur toutes les régions administratives de France ce qui diminue l'efficacité du plaidoyer au niveau territorial.

Des coopérations ponctuelles sur des projets particuliers avec des associations amies, mais non spécialisées dans l'autisme, permettent de mutualiser des ressources ou des compétences ; des alliances stratégiques ont pour but d'influencer des associations qui mènent des combats complémentaires à ceux d'Autisme France ; les adhésions à des collectifs et organismes nationaux ou internationaux, complètent et augmentent l'influence du plaidoyer fait par Autisme France au niveau national.

La création d'une fondation abritée en 2017 devrait venir soutenir des projets innovants et orientés vers l'inclusion sociale des personnes autistes, mais la collecte de fonds pour cette fondation est balbutiante et la possible concurrence avec la structure associative auprès des donateurs n'est pas vraiment réglée.

Les salariées (2,5 équivalents temps plein) qui s'occupent déjà de la gestion administrative, de l'accueil du public et de la diffusion d'information, n'ont ni le temps, ni les budgets, ni les compétences requises pour développer une collecte de ressources efficace. Les outils de communication financière utiles pour collecter des ressources auprès du grand public ou de « grands donateurs » ne sont pas mis en place.

Les actions d'Autisme France reposent sur un modèle socio-économique complexe que les ressources humaines actuellement disponibles (salariées et bénévoles) ont du mal à coordonner et à développer.

Des budgets en hausse régulière depuis quelques années, portés essentiellement par des ressources privées (dons et legs, subventions privées, ou mécénat de compétence) montrent cependant que l'association et la cause qu'elle porte ont une certaine notoriété et une image positive auprès de ses donateurs.

Ces constats soulèvent un certain nombre de questions : l'association a-t-elle les moyens de ses ambitions ? Comment peut-elle assurer son avenir et sa croissance, si celle-ci est souhaitée ? Devrait-elle et peut-elle collecter davantage de ressources, et si oui de quelle manière, et vers quelles cibles ?

2 La mobilisation des ressources est-elle pertinente au regard des missions ?

2.1 Analyse par mission

Les coûts annoncés dans cette analyse font référence à l'étude sur l'emploi des ressources pour l'année 2017 de la partie II, incluant la valorisation du bénévolat, et les chiffres sont ceux du Tableau 11, présenté en annexe 13. Chaque mission atteint-elle son objectif avec les moyens déployés ? Quels sont les problèmes rencontrés ?

a) L'accueil et l'orientation des familles

Cette mission est assurée principalement par les employées du siège et partagée avec le réseau des associations partenaires. C'est une mission d'accueil du public et de soutien, elle peut être donc financée par des subventions et des dons car elle est en relation avec la reconnaissance d'utilité publique d'Autisme France. Le coût annuel évalué dans notre étude correspond à peu près à 9 % du budget. Cette mission est assurée de façon satisfaisante et les moyens mobilisés sont pertinents, mais Autisme France pourrait en faire davantage la publicité pour collecter des fonds. C'est une mission qui a des effets à court terme et qu'il serait possible de mettre en exergue pour faire appel à la générosité du public : par exemple établir un nombre de familles aidées dans l'année et publier des témoignages¹⁶. Par ailleurs elle mobilise les salariées de façon importante, ce qui peut être au détriment d'autres activités qui sont moins bien remplies.

b) La diffusion d'information et le développement des formations

La diffusion d'information comporte différentes actions et représente environ 29 % des ressources financièrement valorisables. Le congrès annuel est financé en majeure partie par les ventes d'entrées et la location d'emplacement des stands, complété si nécessaire par des subventions car selon les années, le congrès peut-être légèrement bénéficiaire ou déficitaire. Le congrès reste très suivi mais la multiplication des colloques et conférences sur l'autisme, parfois même à l'initiative d'associations partenaires d'Autisme France, peut faire craindre une baisse de fréquentation qui fait hésiter à louer des salles dépassant les 800 à 900 places qui sont très coûteuses.

La diffusion d'information mobilise beaucoup de ressources, mais cela paraît pertinent pour une association dont c'est un des buts principaux. La diffusion d'information, financée en partie par les ventes, se heurte

¹⁶ Comme le fait la National Autistic Society sur son site internet : <https://www.autism.org.uk/secure%20giving/appeals.aspx>

cependant à deux écueils : risquer des déficits non maîtrisés ou diminuer la diffusion par le refus du public d'acheter, même à un prix modique, ce qu'il a maintenant l'habitude d'avoir gratuitement.

Certains moyens de diffusion atteignent en effet un nombre de personnes assez faible, de l'ordre d'un millier de personnes pour le congrès et la revue. Une quarantaine de DVD ont été vendus sur la période étudiée ; il est impossible d'évaluer combien de personnes les ont regardés, mais ce canal de diffusion ne paraît plus très adapté à notre époque.

Au vu de l'importance des ressources mobilisées, Autisme France pourrait se poser la question de l'utilisation de nouveaux canaux de diffusion, pas forcément pour réduire les moyens alloués, mais pour augmenter la diffusion des contenus et donc leur impact, en explorant de nouveaux moyens liés à internet, tout en réutilisant tout ou partie des contenus déjà créés, en particulier avec la vidéo.

Une piste pourrait être de faire payer le premier accès au contenu (présence physique au congrès, revue imprimée) mais de réutiliser les contenus dans les mois qui suivent pour les diffuser par internet tout au long de l'année, l'achat initial étant plutôt réalisé par le premier cercle des adhérents. Ces nouvelles méthodes nécessiteraient cependant de mobiliser des ressources financières pour sous-traiter les actions nécessaires ou former les salariées, et un budget spécifique pourrait être alloué à cet effet. On peut noter que la réalisation d'un Web-documentaire avec la FIRAH sur repérage, diagnostic et interventions précoces dans l'autisme est déjà dans cette logique.

Le petit nombre de bénévoles disponibles pour la création des contenus (rédaction, programme du congrès) est aussi un risque pour l'association en cas de défection de l'un d'eux.

La formation continue n'est pas assurée par Autisme France, mais l'association informe ses contacts mails des formations assurées par l'association amie EDI-formation, ou d'autres organismes, ce qui est pertinent pour une activité qui peut être soumise à des taxes commerciales. La définition des formations initiales, à laquelle Autisme France contribue est prise en compte dans la mission de plaidoyer.

c) L'initiation de services exemplaires et de critères de qualité

L'initiation de services exemplaires est assurée par les associations du réseau. Les services relevant du médico-social sont soutenus par le GCSMS d'Autisme France auquel les associations partenaires peuvent adhérer. Mais pour la création d'accompagnements plus orientés vers l'inclusion que ce soit à l'école, au travail ou dans les loisirs, le soutien d'Autisme France s'est limité jusqu'à présent au partage d'expérience via le congrès annuel et des échanges d'information par internet. Cette activité manque clairement de ressources, surtout pour financer les projets.

La création récente de la fondation AFRIS sous l'égide de FACE permettra de soutenir financièrement cette activité qui est clairement en rapport avec les missions sociales : la commande publique qui régit de plus en plus le secteur médico-social ne permet pas beaucoup d'innovation, et cette fondation permettra aux petites associations qui n'ont pas les moyens d'accéder à la commande publique d'obtenir des aides pour leurs projets. La collecte n'est pas assurée par la fondation abritante, qui assure essentiellement la personnalité juridique, la comptabilité et les reçus fiscaux. Le défi à venir repose sur la capacité d'AFRIS à collecter les fonds nécessaires, pour les affecter ensuite à des projets précis. Cette stratégie semble donc pertinente au regard de la mission, sous réserve que les moyens nécessaires à la collecte de fonds et à leur attribution aux projets se mettent en place dans un futur proche.

Les critères de qualité des établissements d'Autisme France sont définis par des grilles qualité déjà anciennes, qui peuvent évoluer mais qui sont exigeantes par rapport aux pratiques du médico-social. Le défi actuel est leur diffusion. Pour cela Autisme France dispose de deux moyens qui sont des alliances associatives : l'association CQAFD qui propose une labellisation et plus récemment l'association HANDEO qui propose une

certification, toutes deux utilisant les grilles qualité d'Autisme France. Ces alliances paraissent adaptées au but recherché.

d) Le plaidoyer

Le principal moyen mobilisé est l'expertise bénévole qui pourrait théoriquement être remplacée par des professionnels, comme c'est le cas dans d'autres associations (« chargé de plaidoyer » est devenu un métier), mais à un coût qui est actuellement hors de portée d'Autisme France ; les moyens financiers utilisés pour les frais de missions associés sont importants mais restent assez faibles par rapport à l'ensemble du budget, car elle ne mobilise quasiment pas les salariés.

Cependant la question de sa pérennité se pose, car les bénévoles prêts à prendre la relève sont rares, et aussi celle des moyens de soutien insuffisants, en particulier pour analyser et rédiger des documents, réaliser des enquêtes et en publier les résultats ; des partenariats sont parfois utilisés à cet effet. Il n'y a pas de grande campagne de presse pour mobiliser l'opinion publique, pour des raisons de coût et aussi parce que cela demande une anticipation et une organisation qu'Autisme France n'est pas capable d'assurer. La présidente de l'association est cependant interviewée par différents médias et les messages passés, portés aussi par le récent intérêt pour les neurosciences, sont mieux relayés qu'il y a quelques années.

La croissance des dons manuels ces deux dernières années peut être interprétée comme un soutien à cette action. Il faudrait cependant que les acquis obtenus, même minimes, soient davantage mis en avant par l'association pour conserver une base d'adhérents-donateurs suffisante.

Par ailleurs la déclinaison du plaidoyer au niveau régional est inégale car le réseau des unions régionales ne couvre pas tout le territoire. Les associations locales ne sont sans doute pas suffisamment impliquées pour relayer les divers messages passés par la « tête de réseau » car la coordination des associations locales passe aussi par les administrateurs débordés. Par ailleurs Autisme France, sauf exception, n'a pas une politique proactive pour susciter l'adhésion de nouvelles associations locales, adhésion qui se fait majoritairement à l'initiative de ces dernières, surtout là où il n'y a pas d'union régionale.

e) La défense des droits

La défense des droits est assurée en partie par l'assistance juridique, qui est réservée aux adhérents d'Autisme France. Comme la prestation est réservée aux adhérents, il est préférable qu'elle soit financée principalement par les cotisations, mais elle est actuellement complétée par des dons, car selon le trésorier il faudrait 200 adhérents supplémentaires pour équilibrer le contrat de groupe négocié par l'association.

Pour les personnes qui ne sont pas adhérentes, ou dont l'adhésion serait postérieure à un recours qui rend la protection juridique inopérante, l'association peut financer des aides (le fonds de solidarité avait été créé initialement dans ce but). Ce dernier cas peut être fréquent car les familles viennent souvent chercher une aide auprès d'Autisme France lorsqu'elles sont déjà en difficulté. Mais le fonds d'aide est très en dessous des besoins et son utilisation n'apparaît pas clairement dans les comptes.

Pour aider ces familles, en dehors de la protection réservée aux adhérents, la présidente déclare « Il reste que nous souhaiterions structurer davantage le service juridique et produire des fiches d'information ou de modèles de lettres, directement utilisables »¹⁷. Ce travail n'est actuellement pas fait faute des compétences requises ou de moyens financiers alloués.

Des ressources financières sont aussi mobilisées pour payer des honoraires d'avocats, en particulier lorsqu'il s'agit de faire des recours au Conseil d'État. La défense des droits peut donc être vue comme une prestation accordée aux adhérents et une réponse à des questions juridiques globales. Cependant la frontière avec la mission d'accueil et d'information pourrait être améliorée par des informations juridiques disponibles pour tous, mais documentées à l'avance par la connaissance des situations problématiques les plus fréquentes et de la législation associée, ce qui demanderait des moyens supplémentaires. Mais toutes les prestations

¹⁷ Extrait du rapport d'activité 2017 présenté en annexe 3.

juridiques sont chères, et il semble impossible d'offrir un service juridique capable de répondre à toutes les situations individuelles.

f) Le soutien à la recherche scientifique

La mission de soutien à la recherche scientifique, bien que présentée dans les moyens d'action d'Autisme France, et identifiée comme telle par une large majorité des administrateurs ayant répondu à notre questionnaire, n'est aujourd'hui pas du tout remplie par Autisme France. Il est évident que les ressources actuelles de l'association et leur mode de mobilisation sont totalement incompatibles avec les moyens financiers nécessaires à la recherche.

Autisme France ne participe pas non plus au recrutement de cohortes de « patients¹⁸ » pour la recherche et n'a guère d'influence sur le choix des sujets les plus investis par les chercheurs, qui sont parfois éloignés des préoccupations des familles. Plutôt que de soutien, il faudrait plutôt parler de diffusion des connaissances qui se rattache donc à une autre mission.

Si Autisme France souhaite faire avancer cette mission, elle ne pourrait le faire qu'à la marge, en influençant ceux qui détiennent des fonds alloués à la recherche, en essayant d'orienter les crédits de recherche vers ce qui paraît lui le plus pertinent. Il semble que même ce type d'action ne soit pas la priorité de l'association à l'heure actuelle mais l'absence de projet associatif formalisé ne permet pas de l'affirmer clairement.

2.2 Les points forts et les opportunités

La comparaison des missions et des moyens mobilisés permettent de mettre en valeur les points forts du modèle socio-économiques d'Autisme France, ainsi que des opportunités de développement.

a) Point forts

- Les réserves financières d'Autisme France lui permettent d'assurer la trésorerie et la stabilité de l'association, et de financer des projets ;
- Sa reconnaissance d'utilité publique confortée lui permet d'avoir accès aux donations et legs ;
- Son mode de financement principalement privé lui permet de ne pas dépendre des ressources publiques qui sont plutôt en décroissance au niveau national,
- Ses adhérents et donateurs sont assez fidèles, avec environ la moitié du montant des dons venant des adhérents ;
- Sa notoriété n'est pas mesurée mais semble en hausse au regard de la progression des dons manuels sur les deux dernières années ;
- Les bénévoles experts sont mobilisés sur les aspects où leur expertise est la plus utile : plaidoyer et production de contenus pour la diffusion d'information ;
- Les salariées sont motivées et ont acquis de l'expérience ;
- Le plaidoyer d'Autisme France, principalement porté par la présidente, est entendu au niveau national et repris par les médias ;
- le nombre des associations partenaires du réseau reste stable au fil du temps ;
- Les alliances stratégiques permettent d'augmenter l'efficacité du plaidoyer et la diffusion d'information ;

¹⁸ Les personnes autistes et leurs familles en grande majorité refusent qu'on désigne les personnes autistes comme malades, car c'est un trouble du neuro-développement et parce que la notion de maladie renvoie à des « soins » psychiatriques contestés.

b) Opportunités

- L'autisme est un sujet traité dans les médias et l'intérêt récent pour ce sujet ainsi que pour les neurosciences permet d'augmenter la notoriété d'Autisme France ;
- La vidéo est un moyen de diffusion d'information qui permet d'atteindre un grand nombre de personnes à condition qu'elle soit bien relayée par les réseaux sociaux ;
- Les dons privés sont globalement en hausse en France. Selon le Panorama National des Générosités [11], « les dons déduits de l'impôt sur le revenu ont augmenté de 70 % en dix ans » et représentent un total de 2,62 milliards d'Euros ; les legs au bénéfice de la philanthropie, sont évalués au niveau national à 1 milliard d'Euros, dont environ 34 % au bénéfice d'associations reconnues d'utilité publique et 50 % au profit de fondations reconnues d'utilité publique ;
- Le développement récent de la « générosité embarquée » (arrondi sur salaire, relevé en caisse ou comptes bancaires) qui ne représente que 1,6 million d'euros en 2016 selon le Panorama National des Générosités est cependant en croissance et permet aussi de collecter des fonds sans investissement important ;
- La collecte de dons lors d'événements mutualisés, comme « La course des héros » permet de collecter des ressources avec des frais de collecte faibles, mais repose sur la mobilisation de bénévoles collecteurs qui serait à développer : Autisme France a collecté presque 5 000 euros pour sa première participation à cette course à Paris en 2018, sur un total de 2,4 millions d'euros collecté au profit de 230 associations ;
- En 2019, Autisme France fêtera ses 30 ans et organisera le congrès international d'Autisme Europe. Ce peut-être une occasion d'augmenter sa notoriété, afin de recruter adhérents, donateurs et bénévoles.

2.3 Les faiblesses et les menaces ou barrières

Les faiblesses sont identifiées à l'intérieur de l'organisation (incluant le réseau des associations partenaires) et les menaces ou barrières sont plutôt des difficultés d'ordre externes.

a) Faiblesses ou risques

La principale faiblesse d'Autisme France réside, comme pour bon nombre d'associations, de l'insuffisance des ressources humaines, tant en nombre qu'en compétences, rapportées à l'ensemble des missions et à l'ampleur de la tâche qui reste à accomplir.

- Les employées, manquent de temps pour se former pour un travail qui se diversifie et pourrait nécessiter l'acquisition de nouvelles compétences (communication, collecte de fonds) ;
- Les bénévoles experts sont trop peu nombreux : beaucoup d'actions reposent sur les épaules de la présidente et une poignée de bénévoles dont la relève est incertaine ;
- Le réseau souffre d'une structuration ou d'une représentation insuffisante au niveau régional qui tient aussi à la rareté des bénévoles compétents, qui ne peuvent pas multiplier les responsabilités ;

D'autres faiblesses sont plutôt d'ordre organisationnel ou technique, et sont un frein au développement des ressources financières :

- La communication financière ne reflète pas l'affectation des ressources aux missions associatives ;
- la définition des missions n'est pas formalisée dans un projet associatif ;
- Le sujet des ressources est peu traité par le conseil d'administration, et les entretiens conduits avec la présidente et le trésorier indiquent que ces sujets sont considérés comme secondaires aux urgences liées à « la cause » et que les compétences ou l'intérêt des administrateurs pour ces sujets ne permettent pas de mieux les traiter ;

- La concurrence interne créée par la fondation pour l'accès aux ressources peut-être déstabilisante si elle n'est pas adressée.

b) Les menaces ou les barrières

La menace principale qui a empêché le développement d'Autisme France dès sa création, et qui est aussi une des raisons de son combat, vient des écoles et sociétés de psychanalyse françaises, dont l'influence s'étend non seulement à la psychiatrie mais aussi au monde intellectuel et politique, et qui se sont opposées au développement de la psychologie cognitive et comportementale, et qui s'inquiètent maintenant du développement des neurosciences. Cette influence est moins importante qu'il y a 30 ans mais peut encore gêner Autisme France dans son développement et diminuer l'impact de son plaidoyer. Ce n'est plus une menace directe sur l'existence même de l'association mais elle peut encore créer des difficultés, que ce soit pour la création de solutions innovantes, ou pour accéder à des financements, des médias, des soutiens, ou d'autres ressources.

La concurrence d'autres associations, assez nombreuses, qui œuvrent dans le champ de l'autisme est à prendre en compte même si ce n'est pas à proprement parler une menace. Il peut être parfois utile d'avoir une multiplicité d'acteurs qui donnent plus de visibilité à « la cause », mais la concurrence pour l'accès aux ressources financières, au média et aux décideurs politiques est plus rude. Cette concurrence peut parfois se faire au détriment d'Autisme France par des associations qui maîtrisent mieux les techniques de communication et sont plus visibles du grand public, même si leur action auprès des familles est moins importante et concerne un plus petit nombre de personnes, voire un très petit nombre de bénéficiaires. A contrario, les poids lourds du secteur médico-social qui souhaitent se reconvertir dans le secteur de l'autisme peuvent étouffer la voix d'une petite association telle qu'Autisme France alors que leur connaissance du sujet reste superficielle et qu'elles ne portent pas forcément les demandes des familles.

3 Quels leviers de développement des ressources est-il pertinent d'activer ?

3.1 Pourquoi se développer ?

L'association Autisme France a été créée par des parents militants et bénévoles, avec la conviction que les familles sont expertes dans la compréhension des besoins de leur enfant autiste, et avec une certaine méfiance de la professionnalisation des associations qui peut conduire à exclure les parents du projet de vie de leurs enfants. Mais des militants qui ont été présents dès la création de l'association m'ont aussi confié avoir espéré que leurs actions de formation et de lobbying changeraient les pratiques en cinq à dix ans, ce qui n'a clairement pas été le cas.

Autisme France souffre clairement à l'heure actuelle d'un manque de soutiens techniques pour mener à bien certaines missions : des compétences tels que des rédacteurs, des « chargés de plaidoyer », des juristes, et de spécialistes de la communication, qu'ils soient professionnels ou bénévoles seraient particulièrement utiles. Les bénévoles sont rares et peu disponibles, et ne peuvent pas tout faire au risque de s'épuiser. Ces métiers qui s'apparentent à des fonctions supports pourraient être en partie confiés à des salariés ou à des prestataires, et les compétences des salariées actuelles pourraient être augmentées par des formations. Mais ce développement a un coût qui peut nécessiter la recherche de nouvelles ressources.

3.2 Quelles ressources financières développer en priorité ?

On a vu que les ressources financières proviennent des cotisations, des dons manuels, des legs et donations et des ventes de produits et services.

a) Le montant des cotisations et le nombre d'adhérents

Les réponses des administrateurs au questionnaire indiquent clairement que ceux-ci ne souhaitent pas augmenter le davantage le montant de la cotisation, qui a déjà augmenté de plus de 50 % pour les personnes physiques sur les trois dernières années. Augmenter le nombre d'adhérents est souhaité par le trésorier qui a un objectif de 200 adhérents supplémentaires, surtout dans l'objectif de financer la protection juridique avec les cotisations. Mais la structure d'Autisme France et de son réseau n'est pas conçue pour collecter des cotisations. Une baisse des adhérents est de plus constatée durant les trois dernières années, après un pic en 2014, malgré deux relances annuelles de la part des salariées pour éviter cette baisse. Il s'agit donc dans un premier temps d'enrayer la baisse des adhésions ou de la ramener à son niveau de 2014, afin de maintenir le contrat de protection juridique, et non de développer des ressources.

b) Les ventes de produits et services ne peuvent guère être augmentées

Les recettes les plus importantes sont celles de la vente de prestations liées au congrès annuel, mais garder des tarifs bas permet d'atteindre un public de familles ou de petites associations et les administrateurs ne souhaitent pas augmenter ces tarifs. De plus les tarifs réduits pour certaines catégories justifient la demande de subventions à des organismes tels que la CNSA, qui ne les accorderaient pas forcément pour du fonctionnement. La concurrence sur les conférences et colloques est croissante ce qui ne permet pas d'espérer augmenter de façon significative le nombre d'inscriptions. Comme on l'a vu précédemment, la vente de tout ce qui a trait à la diffusion de contenus (revues et DVD) rapporte très peu d'argent et en limite la diffusion, ce qui nuit à la mission sociale à laquelle ces contenus sont censés contribuer.

La vente de produits avec le logo d'Autisme France est anecdotique et est plus utile pour augmenter la notoriété de l'association que pour collecter des ressources.

Par ailleurs le total des ventes de prestation ou services doit être gardé en dessous du seuil de 62 250 € pour éviter d'avoir à sectoriser ou à sous-traiter des activités telles que le congrès annuel pour des raisons fiscales, même si de légers dépassements ont été tolérés dans le passé sans remettre en cause les exonérations fiscales d'Autisme France.

Il apparaît donc peu pertinent de chercher à accroître les ventes de biens et services dans une optique de développement de ressources.

c) La recherche de davantage de subventions fait partie des possibilités indiquées par les administrateurs.

Selon la présidente, les subventions publiques de fonctionnement, telles qu'accordées actuellement par la DGCS, de 25 000 € par an, sont en dessous de celles obtenues par les associations du même secteur, et devraient pouvoir être augmentées. Mais selon la note de la CPCA [4], la tendance actuelle n'est pas à la hausse, et une demande supplémentaire devra être justifiée : il serait possible de mettre davantage en exergue la mission d'accueil et d'orientation du public et d'évaluer plus précisément son impact à l'aide d'indicateurs dans ce but.

Les subventions privées, en particulier par des mutuelles peuvent continuer à être sollicitées, soit de façon individuelle, soit par le biais du CCAH dont Autisme France est membre, pour financer les missions de diffusion d'information, ou de défense des droits pour les non-adhérents qui n'est actuellement pas réalisée de façon satisfaisante. Ces subventions sont cependant de plus en plus attribuées pour des projets, et parfois même par des appels à projet qui ne correspondent pas forcément aux missions ou aux priorités d'Autisme France.

d) Les héritages et les legs

Les héritages et les legs ont assuré la survie d'Autisme France jusqu'à aujourd'hui et les frais de collecte minimales engagés auprès des notaires doivent être de toute évidence poursuivis, mais ces ressources sont par nature irrégulières.

Une stratégie plus proactive d'incitation aux legs, avec une documentation spécifique, pourrait être faite auprès des donateurs particulièrement fidèles ou identifiés comme grand donateurs, mais cela nécessite de mieux connaître le profil des donateurs, ce qui n'est pas fait actuellement mais serait possible avec une analyse de la base de données d'Autisme France.

Il est notable que les legs sont possibles au bénéfice de la structure associative parce qu'elle est reconnue d'utilité publique, ce qui n'est pas le cas pour la fondation AFRIS sous égide de FACE ; il n'y a donc pas de concurrence interne sur ce type de ressource.

Dans le cas où cette collecte continuerait à augmenter le bilan financier d'Autisme France, la transformation de la forme associative en fondation reconnue d'utilité publique serait une possibilité qui pourrait être envisagée, afin de réunir les deux structures. Selon le centre français des fondations¹⁹, un apport d'un million et demi d'euros minimum est nécessaire.

e) La collecte de dons manuels

Le montant total des dons manuels a nettement augmenté ces deux dernières années, avec un seul appel à don par an, lors d'un mailing fait par les salariées en fin d'année auprès des adresses de contact.

D'autres canaux divers ont été l'objet d'initiatives individuelles (salariée et bénévole) pour diversifier la collecte, telles que le micro-don, la participation à des événements caritatifs mutualisés ou sur invitation d'autres organisations, à chaque fois avec un résultat positif, même si modeste.

À la lecture du rapport du « Panorama National des générosités », la collecte de dons privés paraît être la piste la plus prometteuse pour augmenter les ressources et développer l'association. En augmentant le nombre de donateurs, on augmente aussi le potentiel de donations et de legs.

Cette collecte peut reposer d'une part sur la fidélisation des donateurs actuels, avec une meilleure utilisation du réseau potentiel de la liste des contacts Autisme France, et d'autre part sur des appels à la générosité du public, par exemple lors de la semaine internationale de sensibilisation à l'autisme, qui a lieu tous les ans au mois d'avril.

Cependant une réflexion doit être conduite sur les moyens à engager, les compétences nouvelles à mobiliser, que ce soit par la formation des actuelles salariées, des stagiaires, du mécénat de compétences, une éventuelle embauche, ou de la prestation de service, car sinon les résultats pourraient être décevants et décourager ceux et celles qui s'engagent dans cette démarche.

Les cibles et la concurrence, qu'elle soit externe ou interne, avec la création de la fondation, doit être étudiée afin d'éviter de déstabiliser l'association.

Une meilleure communication financière, qui met en évidence l'utilisation des ressources pour les missions sociales, et la recherche de labellisation comme « le don en confiance », peuvent être des atouts pour se lancer dans la collecte de dons.

f) Le mécénat d'entreprise ou la grande philanthropie

La fondation a été au départ pensée pour susciter des dons liés à l'exonération d'impôt de solidarité sur la fortune (ISF), et pour le mécénat d'entreprise. L'ISF a été transformé en 2018 en Impôt sur la fortune immobilière (IFI), avec une assiette beaucoup moins importante, et dès juillet 2018, la Fondation de France

¹⁹ <https://www.centre-francais-fondations.org/fondations-fonds-de-dotation/les-formes-de-fonds-fondations/synopsis-par-type-de-fonds-ou-fondation/fondation-reconnue-dutilite-publique-1>

constatait une baisse de plus de la moitié du volume de dons reçus liés à l'IFI par rapport aux dons ISF de l'année précédente à la même date²⁰ (donc après la clôture des dons liés à l'IFI pour l'année fiscale). C'est une difficulté pour le démarrage d'une fondation mais cela n'empêche pas pour autant de réfléchir à une stratégie de « grands donateurs ».

Pour le mécénat d'entreprise, les relations et la confiance sont importantes ; le trésorier semble vouloir orienter ce type de dons vers la fondation ; mais pour ce public il peut aussi être nécessaire d'améliorer la communication financière pour la mettre en relation avec les missions.

Cela sera sans doute plus facile à réaliser que pour la structure associative car la fondation financera des projets clairement identifiés, et ses frais seront essentiellement des frais de collecte et d'administration, eux aussi bien identifiés. La stratégie et les cibles de la collecte de fonds doivent être réfléchies afin de ne pas créer une concurrence interne entre sa fondation et l'association qui pourrait déstabiliser la structure associative.

La fondation pourrait aussi orienter sa collecte vers le grand public qui préfère soutenir des projets concrets, mais sans créer de concurrence en sollicitant les donateurs actuels de l'association qui paraissent être davantage un public averti qui soutient « la cause » de l'autisme et le plaidoyer associé.

3.3 Économies et efficience

Nous n'avons pas traité du sujet des économies possibles en partie II, car Autisme France a une structure légère et peu coûteuse ; les pistes d'économie sont donc rares, mais il est peut-être possible de mieux utiliser le temps des salariées en diminuant les tâches répétitives.

Il est envisageable d'essayer d'utiliser davantage les outils numériques, de proposer des formations aux employées pour utiliser les outils logiciels de façon encore plus efficace, de voir si des solutions numériques spécialisées pour les associations gratuites ou payantes (HelloAsso, Solidatech, AssoConnect..) ne pourraient pas diminuer certaines tâches répétitives. Ce gain de temps sur des tâches administratives fastidieuses pourrait permettre aux salariées de mieux se consacrer aux missions qui leur sont confiées.

Il est possible d'inciter les adhérents à utiliser davantage les paiements en ligne et le prélèvement automatique. Les salariées d'Autisme France sont cependant attentives à conserver les adhérents ou donateurs qui ne veulent pas ou ne peuvent pas utiliser internet, ce qui est tout à fait normal afin de ne pas se couper d'adhérents âgés ou peu au fait des nouvelles technologies.

Certaines réunions des administrateurs se font déjà par audioconférence ou vidéo conférence, ainsi que certaines missions. Cette tendance qui augmente avec des solutions gratuites ou bon marché permet aussi de faire diminuer les frais de mission.

3.4 Bénévoles, mécénat de compétence et autres formes de ressources humaines

Les adhérents sont le vivier principal de bénévoles pour ce qui est de l'expertise sur l'autisme. Augmenter les adhérents augmente aussi le nombre de bénévoles potentiels. Les propositions d'aide qui arrivent au secrétariat peuvent être répertoriées pour y faire appel en cas de besoin et des appels au réseau peuvent être lancés pour des besoins spécifiques. D'autres bénévoles sensibles à la cause de l'autisme mais non concernés personnellement peuvent aussi être recrutés pour des actions de levée de fonds. Les familles étant souvent submergées par les difficultés du quotidien lié à l'autisme, cela peut-être la famille étendue ou les amis qui prennent le relais pour ces actions, des professionnels ou des sympathisants.

Les principales tâches non couvertes peuvent aussi être confiées à des « experts » dans le cadre du mécénat de compétence, qui peut-être ciblé sur des actions ponctuelles, peut-être en passant par des associations

²⁰ <http://www.francegenerosites.org/baisse-dons-ifi/>

spécialisées comme « Pro Bono Lab »²¹ ou « Passerelles et compétences »²². Des tâches précises doivent être identifiées afin de recruter des personnes avec le profil correspondant. Il apparaît donc important d'identifier les compétences qui font défaut, et les priorités.

Des stagiaires peuvent aussi intervenir, comme pour le marketing, le journalisme et la communication, mais aussi les statistiques pour analyser la base de données des donateurs. Des mini-projets peuvent être confiés à des « junior-entreprises », structures associatives étudiantes portées essentiellement par des écoles de commerce ou d'ingénieur, moins chères que des prestataires. Le service civique est une ressource peu coûteuse mais il faut être attentif à ce que le profil recherché soit suffisamment en adéquation avec les besoins associatifs.

3.5 Mieux utiliser le réseau et les adhérents

La mission de plaidoyer peut être relayée et nourrie d'information du terrain si elle s'appuie sur un réseau national bien organisé. Autisme France n'a pas d'union régionale dans toutes les régions de France, et ce manque pourrait être partiellement comblé par la création de délégations régionales, comme c'est le cas en Île de France, sans bien sûr remettre en cause la structure d'union régionale là où elle existe. Des responsables d'associations locales pourraient se voir confier ces délégations.

Resserrer les liens avec les adhérents, identifier des adhérents compétents dans des domaines utiles ou souhaitant aider, même ponctuellement peut-être utile pour augmenter le nombre de bénévoles.

Autisme France souhaite aussi augmenter le nombre de ses adhérents mais les messages envoyés aux présidents d'associations partenaires pour inciter leurs membres à adhérer à Autisme France se sont montrés jusqu'à présent peu efficaces. Une autre piste pourrait être de demander aux associations partenaires de partager leur liste de contacts et d'adhérents avec Autisme France, tout en respectant la réglementation sur la protection des données personnelles (RGPD). Une modulation des cotisations selon la catégorie d'adhérents et des tarifs réduits dès lors que plusieurs personnes de la même famille sont membres peut aussi permettre d'augmenter le nombre d'adhérents, même si le montant des cotisations collectées est augmenté en moindre proportion.

3.6 Faire un plan d'action et gérer des priorités

Les pistes d'actions proposées dans ce chapitre sont nombreuses et nécessitent des efforts et du temps. L'association qui ne compte à présent que sur 2,5 équivalents temps plein salariés et des bénévoles déjà débordés ne peut pas se lancer d'un coup dans cette série d'action. Confier une mission à un stagiaire, un prestataire, ou une personne en mécénat de compétence nécessite de réfléchir en amont à la tâche que l'on souhaite lui confier, et il ne faut pas oublier que même l'accueil d'un stagiaire nécessite un poste de travail pour lequel il n'y a pas forcément la place dans les locaux actuels de l'association.

Comme expliqué par le trésorier « Il faudrait un groupe de travail qui fasse des recommandations en amont, pour faciliter la décision du conseil d'administration ». Si un tel groupe était créé, il devrait établir des priorités, un plan d'action progressif qui tienne compte aussi de ce qui est possible à court terme, moyen terme, ou long terme. Les salariées devraient aussi être consultées car développer des ressources crée de nouvelles tâches et de nouvelles contraintes, et il ne faut pas « casser » ce qui marche bien ou créer des risques psychosociaux. Les administrateurs actuels devraient aussi se saisir de ces sujets qui peuvent être nouveaux pour certains d'entre eux et éloignés de leurs premières préoccupations qui sont avant tout militantes.

²¹ <https://probonolab.org/association>

²² <https://www.passerellesetcompetences.org/>

Conclusion

Autisme France va bientôt passer le cap des 30 ans en ayant surmonté des difficultés importantes, que ce soit dès sa création, ou dans une période plus récente grâce à quelques généreux légataires qui ont assuré sa survie et lui ont apporté la stabilité. L'association semble avoir acquis une certaine notoriété auprès des familles touchées par l'autisme et peut s'appuyer sur des donateurs fidèles, dont un petit nombre que l'on peut qualifier de « grands donateurs » ce qui a permis une certaine croissance ces deux dernières années. Son modèle socio-économique est clairement porté d'abord par ces ressources privées, et les adhérents fidèles, mais peu nombreux, sont un vivier de donateurs.

Quelques bénévoles, en majorité des parents de personnes autistes, apportent leurs compétences pour diriger l'association, et leur expertise de l'autisme pour assurer tout ou partie des missions de plaidoyer et de diffusion d'information. L'accueil téléphonique et l'orientation des familles sont assurés par des salariées qui s'occupent aussi des tâches administratives et de la partie logistique nécessaire au congrès et aux publications. Des missions plus spécialisées comme la défense des droits sont contractualisées.

Le réseau des associations partenaires porte l'initiation de services exemplaires, avec le soutien possible d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale, et ces services exemplaires pourront recevoir des aides financières grâce à la création récente d'une fondation abritée « AFrIS » sous l'égide de FACE.

L'association est peu connue du grand public, mais son expertise est reconnue par d'autres organisations associatives ou gouvernementales ; les réseaux et alliances développés par l'actuelle présidente permettent de mieux faire connaître la cause de l'autisme et de mener des combats complémentaires. Le sujet de l'autisme est régulièrement évoqué dans les médias et les journalistes comprennent mieux les enjeux et les difficultés des personnes autistes et de leur famille.

Mais Autisme France est limité par la modestie de ses ressources financières et la disponibilité de ses bénévoles. La relève par des parents plus jeunes est incertaine et les salariées ne peuvent pas faire plus. Le réseau des associations partenaires demande du temps pour la coordination et les unions régionales ne sont pas présentes sur tout le territoire.

Dans une époque où les subventions publiques se réduisent (et où la création d'associations augmente), mais où la générosité du public est en hausse et portée par une politique fiscale incitative, Autisme France doit pouvoir s'appuyer sur cette générosité pour soutenir son développement et améliorer ses ressources financières. Mais collecter des fonds est devenu une activité très technique, placée sous la concurrence entre les associations et les causes, et qui nécessite une communication spécifique, pour présenter des missions qui seront soutenues par le grand public, mais aussi pour expliquer comment les ressources sont employées.

Ce mémoire, après avoir analysé le modèle économique en se basant sur les chiffres disponibles propose des pistes d'action pour faire évoluer les ressources. Transformer ces pistes en action est un autre exercice, plus difficile et dont le succès n'est pas garanti. Pour que les idées produisent des résultats, il faudra que d'autres personnes s'en saisissent, les modifient ou les enrichissent de leur propre réflexion, et décident d'un plan d'action qui permette de progresser sans mettre en danger ce qui marche : ce sont des questions de stratégie qui appartiennent au conseil d'administration.

Au-delà de l'intérêt personnel que j'ai pris à faire cette analyse, j'espère donc que ce rapport pourra être une aide pour les administrateurs d'Autisme France pour se saisir des questions des ressources, et élaborer un plan stratégique pour les années à venir. Les ressources doivent être au service du militantisme, car le militantisme a du mal à exister sans les ressources.

Bibliographie/ Webographie

- [1] **La Charte d'Autisme France « Ce que nous voulons »**, Janvier 2009, en ligne sur le site de l'association à :
http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Charte%2Bd5C27%2BAutisme%2BFrance.pdf
- [2] **Le plaidoyer Associatif**, Institut PANOS Europe
<https://pcpacongo.files.wordpress.com/2016/04/plaidoyer-associatif-panos.pdf>
- [3] **L'Association : Sociologie et Économie**,
de Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu,
Librairie Arthème Fayard/Pluriel, 2013
- [4] **Contribution à l'analyse des modèles socio-économiques associatifs**
Typologie des modèles de ressources financières,
Travail collectif réalisé par Avise, ADEMA, Comité de la Charte, le Mouvement associatif, France Active, Fonda, France-Bénévolat, France Générosité, Passerelles et Compétences, Le RAMEAU, Réseau National des Maisons des Associations. JANVIER 2014, CPCA.
<http://lemouvementassociatif.org/typologie-des-modeles-de-ressources-financieres/>
- [5] **Rapport sur les stratégies des acteurs associatifs pour faire évoluer les modèles socio-économiques des associations**, KPMG, janvier 2017
<https://home.kpmg.com/content/dam/kpmg/fr/pdf/2017/04/fr-modeles-socio-economiques-associatifs-public-externe.pdf>
- [6] **Autisme France, Dossier de Presse à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Autisme**, Danièle Langlois, avril 2018. En ligne sur le site d'Autisme France
http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/DP-AF_Journee_Mondiale_Autisme-2018.pdf
- [7] **Guide pratique « Bénévolat : valorisation comptable, Rappel des règles, Expériences rencontrées, Outils pratiques »** - 2011, publié sur le site du gouvernement dédié aux associations. Rédaction : François Goizin, Maquette : Colette VERNET
https://www.associations.gouv.fr/IMG/pdf/benevolat_valorisation_comptable2011.pdf
- [8] **La réforme du règlement comptable CRC N°1999.01 applicable aux associations – Présentation et Première Etape**.
Article écrit par Rudy Jardot, expert-comptable
Actu experts Associations /N°45 / 1^{er} trimestre 2018
<https://csoec.app.box.com/s/sdbovp9shpp1n0mqcgt96vb46cogd7uv>

- [9] **La communication financière des associations : un enjeu de pérennisation**
Article écrit par Suzanne Chami et Raymond Maëder
Actu experts associations / n°45 / 1^{er} trimestre 2018
<https://csoec.app.box.com/s/sdbovp9shpp1n0mqcgt96vb46cogd7uv>
- [10] **REGLEMENT N° 1999-01 du 16 février 1999 - relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et des fondations**
Publié par l'autorité des normes comptables
- [11] **Panorama national des générosités 2018, par Daniel Bruneau, Laurence de Nervaux, Jean-François Tcherina, Alix Pornon**
Edité par la Fondation de France et l'Observatoire de la Philanthropie
<http://www.francegenerosites.org/ressources/panorama-national-generosites/>
- [12] **Charte de déontologie du Don en confiance**
http://www.donenconfiance.org/offres/doc_inline_src/759/RE9fE9rentiel-dE9ontologique_modernisE9-15122016_MaquettE9.pdf
- [13] **Secours populaire, L'Essentiel 2017**
https://www.secourspopulaire.fr/sites/default/files/atoms/files/rapportfinancier2017-spf_union.pdf

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Extraits des statuts et du règlement intérieur d'Autisme France.....	51
ANNEXE 2 : Sondage auprès des administrateurs d'Autisme France.....	53
ANNEXE 3 : Extraits du Rapport moral et d'activité 2017 d'Autisme France.....	54
ANNEXE 4 : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale Autisme France.....	56
ANNEXE 5 : Entretien avec Danièle Langlois, présidente d'Autisme France.....	58
ANNEXE 6 : Entretien avec Christian Sottou, trésorier d'Autisme France.....	62
ANNEXE 7 : Extrait des rapports financiers 2016 et 2017.....	65
ANNEXE 8 : Analyse détaillée des ressources financières.....	66
ANNEXE 9 : Analyse détaillée des dons, donateurs et adhérents.....	67
ANNEXE 10 : Fiche à remplir par les bénévoles pour Autisme France.....	69
ANNEXE 11 : Valorisation du bénévolat pour Autisme France en 2017.....	70
ANNEXE 12 : Évolution des charges de 2012 à 2017 et répartition par mission.....	71
ANNEXE 13 : Exemple de communication de la National Autistic Society.....	74

Liste des Tableaux dans les annexes

<i>Tableau 1: évolution des ressources d'Autisme France en Euro de 2012 à 2017</i>	<i>66</i>
<i>Tableau 2 : Evolution des dons manuels et dons en nature</i>	<i>66</i>
<i>Tableau 3 : Répartition des ressources cumulées sur la période 2012-2017.....</i>	<i>66</i>
<i>Tableau 4: répartition des dons manuels par montant pour l'année 2017.....</i>	<i>67</i>
<i>Tableau 5 : Evolution du nombre d'adhérents « personnes physiques »</i>	<i>67</i>
<i>Tableau 6 : Contribution des adhérents au montant total des dons.....</i>	<i>68</i>
<i>Tableau 7 : Valorisation du bénévolat en 2017</i>	<i>70</i>
<i>Tableau 8 : Progression des Salaires et charges salariales de 2012 à 2017.....</i>	<i>71</i>
<i>Tableau 9 : Répartition du temps des salariés selon les tâches et missions associées</i>	<i>71</i>
<i>Tableau 10 : Répartition des charges par mission sociale en 2017.....</i>	<i>72</i>

ANNEXE 1 : Extraits des statuts et du règlement intérieur d'Autisme France

Les statuts d'Autisme France et le règlement intérieur approuvés par l'assemblée générale en juin 2016, et validés par le Ministère de l'Intérieur respectivement en septembre 2017 et en avril 2018 sont en ligne sur le site internet de l'association, respectivement aux liens suivants.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Statuts-AF_2017.pdf

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/RI_Autisme-france_2018.pdf

Les extraits ci-dessous proviennent d'une version au format Word non publique.

Les missions sociales de l'association.

STATUTS -Article 1 – OBJET

« Dans le respect de ses valeurs rappelées en préambule, l'association dite « Autisme France », fondée en 1989, a pour but de :

- mener toute action d'information, de formation et de soutien en faveur des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté, et de leurs familles ;
- Défendre les droits des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté devant le Défenseur des Droits ;
- Défendre toutes les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté contre les discriminations dont elles sont victimes ;
- Défendre toutes les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté contre les maltraitances et violences dont elles peuvent être victimes ;
- Défendre les droits de toutes les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté. »

STATUTS - Article 2 – MOYENS D'ACTION

« Les moyens d'action de l'association sont, notamment :

- l'accueil des familles concernées par un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté ou responsables d'une personne avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté, l'information sur les interventions éducatives spécifiques, et leur orientation vers des professionnels, établissements ou services, conformément aux objectifs de l'association et à sa charte ;
- l'établissement d'une charte Autisme France, définissant les principes de dignité et les règles éthiques défendus par Autisme France ;
- la diffusion de toute information pertinente et utile, conforme aux valeurs définies dans la charte Autisme France ;
- le développement des formations à destination des familles, du grand public et des professionnels ;
- le développement des associations membres ;
- l'aide à la création et à la gestion d'établissements, de services ou de dispositifs d'accompagnement, à travers notamment le Groupement de Coopération Sociale et médico-Sociale AF ;
- le soutien à une démarche qualité pour le développement des pratiques recommandées en autisme

et leur supervision ;

- le soutien au projet de vie de la personne avec autisme ou troubles apparentés et l'accompagnement pour les dossiers administratifs ;
- le soutien à la recherche scientifique dans le domaine de l'autisme et des troubles apparentés ;
- plus généralement la promotion et la mise en œuvre de tous les organismes nécessaires pour permettre le développement de toutes les compétences de chaque personne avec autisme ou troubles apparentés, et favoriser leur inclusion sociale ;
- saisir tout défenseur des droits, conciliateur ou médiateur et si nécessaire intenter ou intervenir dans des actions en justice, tant pour l'association elle-même qu'au soutien de ses adhérents et toute personne avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble apparenté ;
- intenter ou intervenir dans tout recours auprès des juridictions, instances et autorités nationales et internationales compétentes, et notamment le Défenseur des Droits, afin d'agir au soutien de la défense des personnes avec autisme ou troubles apparentés, leurs familles et leurs associations ;
- la participation aux différentes instances nationales dans le champ de l'autisme et du handicap en général. »

L'organisation et les ressources humaines de l'association

Règlement Intérieur - Membres des commissions

« Les responsables des commissions doivent être membres du conseil d'administration. Les commissions doivent être en majorité composées de membres du conseil d'administration. »

Règlement Intérieur - Rôle et fonction des commissions de travail

« Le rôle des commissions est de préparer un travail devant être régulièrement soumis au bureau de l'association qui est chargé de l'analyser, avant de pouvoir le présenter au conseil d'administration. Le travail des commissions peut le cas échéant donner lieu à des rapports ou études publiés par Autisme France, ou à des congrès et sessions de formation organisés sous l'égide d'Autisme France. »

Règlement Intérieur - Missions des commissions

Les dispositions ci-après définissent plus précisément et de manière non exhaustive les missions des éventuelles commissions :

- **Congrès** : préparation du congrès annuel et des sessions de formation proposés au public ; recherche des éventuels intervenants et définition des programmes ;
- **Qualité des établissements et services** : définition des normes et critères devant être retenus pour assurer la qualité de prise en charge en établissements (médico-social, sanitaires ou autres) ; définition des mesures de contrôle assurant la fiabilité et impartialité du contrôle ; analyse comparative avec les expériences étrangères ; proposition de documents techniques susceptibles d'assister les associations gestionnaires d'établissements, les parents, les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme, et les professionnels ;
- **Revue**.

ANNEXE 2 : Sondage auprès des administrateurs d'Autisme France

Réalisé en août 2018 - 8 administrateurs sur 19 ont répondu.

Question 1	Pensez-vous que les actions ci-dessous fassent partie des missions d'Autisme France (plusieurs réponses possibles).	Réponses positives
Q1-R1	Aider et informer les familles : accueil téléphonique et orientation vers les associations locales, information sur les droits, sans obligation d'adhésion à l'association	100 %
Q1-R2	Défendre les personnes autistes et leurs familles : défense de cas particuliers en cas de difficulté (MDPH, ASE, absence de service adapté)	100 %
Q1-R3	Diffuser des informations aux familles, professionnels et sympathisants (revue, site internet, lettre électronique, congrès)	100 %
Q1-R4	Plaidoyer : faire évoluer la législation ou réglementation, les budgets concernant l'autisme, en étant représenté dans des instances officielles ou autres organisations (plan autisme, CNCPPH, CNSA, etc..)	100 %
Q1-R5	établir et faire appliquer des critères de qualité sur les établissements par tout moyen (grilles qualité, GCSMS, etc..)	100 %
Q1-R6	Soutenir la recherche sur l'autisme	88 %
Réponse libre	<i>Se battre pour avoir des services adaptés pour tous et quel que soit l'âge</i>	
Réponse libre	<i>Information des familles sans obligation d'adhésion Mais en faisant prendre conscience de la nécessité d'entraide des familles et du renforcement des actions d'AF</i>	
Réponse libre	<i>Obtenir les diagnostics, les formations, les interventions conformes HAS/ANESM</i>	
Question 2	Par qui pensez-vous que les missions d'Autisme France doivent être assurées ? (plusieurs réponses possibles)	réponses positives
Q2-R1	Par les administrateurs ?	100 %
Q2-R2	Par des bénévoles, pas forcément administrateurs ?	63 %
Q2-R3	Par des salariés ?	100 %
Q2-R4	Délégués à des partenaires associatifs ?	25 %
Q2-R5	Sous-traité (partiellement) à des professionnels indépendants ou cabinet spécialisé ?	100 %
Q2-R6	Par des jeunes motivés ds cadre du service civique	
Réponse libre	<i>partenaires</i>	
Question 3	Quelles ressources pensez-vous qu'Autisme France devrait chercher à augmenter pour équilibrer son budget, hors legs et successions ? (plusieurs réponses possibles)	réponses positives
Q3-R1	Augmenter le montant de la cotisation	13 %
Q3-R2	Augmenter le nombre d'adhérents en faisant appel aux associations partenaires	88 %
Q3-R3	Rechercher davantage de subventions	100 %
Q3-R4	Faire davantage d'appels à dons	100 %
Q3-R5	Augmenter le tarif du congrès	0 %
Réponse libre	<i>Appel à des personnalités médiatiques : sportifs, chanteurs etc....</i>	
Réponse libre	<i>Promotion de la fondation AFRIS</i>	

ANNEXE 3 : Extraits du Rapport moral et d'activité 2017 d'Autisme France

Assemblée Générale du 9 juin 2018

Rédigé par Danièle Langlois, présidente

Avertissement : Ces extraits ne sont pas forcément dans l'ordre du document source mais regroupés par thème. Les notes de bas de page sont des précisions apportées par l'auteur du mémoire.

À propos des activités de la présidente et administrateurs

« Il est essentiel d'être présent dans les instances stratégiques : Nous sommes maintenant titulaires au Conseil de la CNSA, nous assurons notre participation à plusieurs commissions du CNCPH, au chantier SERAFIN-PH où se décide la future tarification médico-sociale (notre groupement y a aussi beaucoup participé), au groupe de travail sur le certificat médical MDPH, à des groupes de travail nationaux divers. Bien entendu, la participation aux groupes de travail du plan autisme 4 a occupé la deuxième moitié de l'année 2017.

Notre voix est donc particulièrement entendue, nos communiqués de presse et documents rendus publics attendus, autant par les pouvoirs publics que par la presse souvent spécialisée qui nous consulte sur tous les problèmes qui arrivent à leur connaissance. Cette crédibilité tient beaucoup à cet immense travail en amont, que je fais hélas souvent seule, et qui gagnerait à être beaucoup plus partagé. »

À propos du travail des salariés et bénévoles

« Rappelons que nous fonctionnons à Autisme France en gros avec 2 ETP²³ pour tout faire. Il n'est pas caricatural de dire que nous faisons en permanence des miracles avec des moyens dérisoires, et au prix d'une usure importante des bénévoles. Concrètement, cela signifie que notre secrétariat fait un travail qui dépasse largement ce qu'un employeur peut attendre d'un salarié, et il le fait avec plaisir, par attachement à notre cause ; cela signifie aussi que des administrateurs assument des tâches bien au-delà du raisonnable. Qu'ils en soient remerciés. »

« Des bénévoles proches des salariés viennent souvent aider le secrétariat dans les tâches matérielles : mises sous enveloppes, par exemple pour les envois nécessités par les élections, fabrication des pochettes du congrès »

« Nous restons une association reconnue et respectée, mais précaire car Autisme France repose sur un nombre de bras très limité. AF, ce sont des milliers d'heures passées en déplacements, en réunions, en rencontres, réalisations, appels téléphoniques qui font reculer peu à peu notre retard ».

« Autisme France était représentée en 2016 au CNCPH par Danièle Langlois et Jean Simonin²⁴. Autisme France a siégé régulièrement en 2017 à l'assemblée plénière et en commission permanente, et travaillé dans 5 commissions, la commission éducation et scolarité, la commission "suivi de la Commission ONU", la commission organisation institutionnelle, la commission santé, la commission compensation-ressources. C'est un très gros travail mais essentiel, car c'est dans les commissions que passent les projets de décrets, de lois, et que l'on peut rencontrer leurs auteurs. »

À propos du travail fourni par le secrétariat d'Autisme France

« En 2017, le bureau²⁵ a reçu et traité en moyenne une centaine de courriels par jour et plus de 3000 appels. Notre adresse contact est maintenant très sollicitée pour toutes sortes de situations : demandes juridiques, conseils pour obtenir un diagnostic, difficultés de scolarisation, difficultés avec les associations gestionnaires, de plus en plus de sollicitations d'adultes Asperger... Courriels et appels sont très variés ».

²³ Trois salariées mais 2,5 équivalent temps plein (ETP) à l'époque correspondant à ce rapport.

²⁴ Administrateur, secrétaire du CA

²⁵ Il s'agit bien du secrétariat du siège d'Autisme France

« Le drame des adultes est manifeste, et nous sommes souvent sollicités pour la Belgique. »

À propos de la fondation Autisme France pour l'Inclusion Sociale sous l'égide de FACE :

« Le lancement de notre Fondation, AFriS, est aussi une chance de développer un bras armé pour développer des projets concrets, en particulier pour la scolarisation inclusive. »

À propos des Associations Partenaires

« En 2017, Autisme France regroupait 120 associations locales, affiliées (2) ou partenaires²⁶, implantées sur plus des trois quarts de la France. Autisme France assure la coordination de ces associations, à l'aide de ses outils généraux (Site internet, revue trimestrielle), mais aussi d'outils spécifiques ».

« L'action d'Autisme France auprès de ses associations affiliées / partenaires s'est exercée, en 2017 comme au cours des années précédentes, suivant divers axes :

- Information des associations locales sur les activités du siège national
- Information des associations locales sur la ligne politique d'AF et les enjeux nationaux, appel à leur mobilisation en cas de besoin
- Information sur l'actualité de l'autisme et du handicap
- Mutualisation des expériences et informations des différentes associations
- Information sur l'actualité du handicap par le partage des articles d'Hospimedia et d'ASH auxquels nous sommes abonnés.

Nous essayons d'inviter au partenariat entre associations pour éviter les divisions, nuisibles à la cause de l'autisme, et à la participation aux Unions Régionales. »

« En 2017, 8 associations sont devenues partenaires »

« Il y a en tout une trentaine d'établissements dans des associations partenaires (dont 24 au groupement²⁷) : IME, FAM, MAS, SESSAD. Autisme France a pu en 2017 ouvrir des UE en maternelle et travailler sur des Pôles de Compétences autisme. Ce travail va se poursuivre. »

À propos de ce qui reste à faire.

« Notre association a signé en 2015 une convention de formation des personnels de l'Éducation Nationale et le Ministère des Affaires Sociales pour la formation des enseignants et AVS à l'autisme : il reste beaucoup à faire pour la mettre en œuvre sur le terrain. »

« Le comité scientifique a été mis en place fin 2009 et s'est réuni en février 2012, pas depuis, faute de temps. »

« Autisme France est devenue membre du Comité Handicap du Défenseur des Droits mais il est peu actif. Le Défenseur des Droits a ouvert un groupe de travail de suivi des recommandations ONU Comité des Droits de l'Enfant dont l'activité est dérisoire. »

« Notre association aura 30 ans en 2019, année du congrès Autisme Europe que notre association a l'honneur d'organiser. Après tous ses combats, notre association doit constater que tout reste encore à faire dans l'autisme pour diagnostiquer et aider les personnes concernées ».

²⁶ Les associations affiliées ont la particularité d'avoir des membres qui sont automatiquement adhérents à Autisme France, l'association affiliée collectant elle-même les cotisations pour Autisme France.

²⁷ Le Groupement de coopération social et médico-social

ANNEXE 4 : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale Autisme France

Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale Autisme France :

L'ambition de partager des bonnes pratiques et de mutualiser des ressources

La création du GCSMS AF résulte de la volonté d'Autisme France et de ses associations partenaires, promotrices ou gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, de partager leurs expériences, mutualiser la gestion de leurs ressources et se soutenir dans des situations difficiles pour renforcer la qualité et l'efficacité de leurs interventions auprès des personnes autistes, y compris (avec des méthodes adaptées) auprès des plus difficiles.

Trois dispositions fortes sont inscrites dans sa convention fondatrice :

- la souplesse des modalités d'adhésion pour les associations partenaires qui souhaitent rejoindre le groupement, en leur laissant le choix entre :
 - la gestion directe de leur établissement par le GCSMS AF, soit que celui-ci ait reçu directement l'autorisation d'ouverture, soit que l'association lui ait transféré l'autorisation de gestion²⁸ ;
 - l'adhésion à un régime de convention de service, stipulant que l'association peut participer aux travaux du groupement et bénéficier de ses prestations, dans des conditions fixées par le règlement intérieur ;
- la volonté d'inscrire la mise en œuvre de la démarche qualité d'Autisme France comme socle des orientations du groupement et de la gestion des établissements des associations membres ;
- la décision d'attribuer 40 % des parts du groupement à Autisme France (les associations membres se partageant les parts restantes au fur et à mesure de leur adhésion), pour garantir la fidélité du groupement aux orientations définies par Autisme France.

L'Administrateur (bénévole) du GCSMS AF est un parent élu par l'Assemblée Générale des Associations membres.

Suivant les principes de sa convention constitutive, **le GCSMS AF et les associations membres s'engagent à mettre en œuvre la démarche qualité d'Autisme France** dans leurs établissements. Ainsi, le GCSMS demande aux établissements :

- de procéder aux évaluations internes en se référant aux grilles qualité d'Autisme France,
- de s'engager dans la démarche d'accréditation qualité d'Autisme France.

Source : http://www.autisme-france.fr/577_p_38627/groupement-de-cooperation.html

²⁸ La convention fondatrice du groupement prévoit la réversibilité de cette décision : l'association délégatrice peut demander à tout moment la reprise de la gestion directe de son établissement.

Le projet spécifique du GCSMS AF : Ce qui différencie le GCSMS AF des autres associations gestionnaires.

Groupement constitué par Autisme France et des associations partenaires gestionnaires d'établissements, le GCSMS AF applique les orientations d'Autisme France et inscrit son engagement et ses actions dans le respect de sa charte. Les caractéristiques qui différencient le GCSMS AF des autres associations gestionnaires en résultent, notamment :

- **l'ambition de n'exclure personne**, et de démontrer qu'il est possible de construire un projet de vie pour toute personne autiste, enfant, adolescent ou adulte, en s'appuyant sur des méthodes adaptées conformes aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS ; la mutualisation des moyens doit permettre au groupement de développer des solutions d'accueil innovantes pour pouvoir progressivement faire face aux situations individuelles les plus complexes ;
- **la volonté de mettre en œuvre des projets de vie complets, valorisant, favorisant le développement, l'inclusion sociale et le bien-être de la personne accueillie** ; le GCSMS AF doit favoriser la recherche permanente de pratiques et activités innovantes dans chaque établissement, mais aussi le partage d'expériences (réussies ou non) et la constitution d'une documentation de fiches opérationnelles permettant de capitaliser le savoir-faire des équipes et d'en assurer la diffusion au sein des établissements ;
- **la résolution de recourir à des personnels spécifiquement formés à l'autisme**, quelle que soit leur fonction, et de développer et faciliter le maintien de leurs compétences par une politique active de formation, d'échanges entre professionnels et de développement de parcours professionnels valorisant au sein des établissements gérés par le GCSMS AF ;
- **le choix de considérer la famille comme partie prenante au projet de vie de la personne accueillie** et de l'associer en conséquence à sa mise en œuvre, parce que la personne autiste, qui manque souvent de repères, a plus que d'autres un besoin crucial de cohérence dans son cadre de vie ; il est fondamental d'instituer un lien fort entre la famille et la communauté professionnelle, qui doivent agir en partenaires au profit de la personne accueillie ; il est nécessaire de permettre aux familles « d'entrer » dans le quotidien du cadre de vie, de l'environnement et des activités de la personne accueillie, tout en respectant strictement le cadre de travail et les conditions d'intervention des professionnels ; il est nécessaire aussi de permettre aux professionnels de bénéficier du soutien des familles, qui s'engagent à leur apporter les contributions utiles, dans le respect de leur capacité à le faire.

Ces exigences sont formalisées dans le règlement de fonctionnement des établissements gérés par le GCSMS AF.

Source : http://www.autisme-france.fr/577_p_38979/le-projet-specifique.html

ANNEXE 5 : Entretien avec Danièle Langlois, présidente d'Autisme France

L'entretien a été réalisé en deux fois, une première entrevue lors d'une pause dans une réunion de travail en Juin 2018 et un entretien téléphonique en août 2018. Les deux entretiens ont été fusionnés et le résultat a été relu et validé par Danièle Langlois. Les questions sont soulignées, les réponses ne le sont pas.

Votre parcours à Autisme France

1) Quel est votre parcours en tant qu'administrateur d'Autisme France (dates, étapes) ?

J'ai été Secrétaire Générale d'Autisme France de 2007 à 2009. Puis j'ai été Présidente de 2010 à fin 2014. J'ai été Vice-Présidente en 2015, puis de nouveau Présidente depuis 2015 après la démission de la présidente précédente.

2) Quel était l'état des ressources quand vous avez pris vos fonctions d'administrateurs ? Principaux problèmes rencontrés ?

En 2006, l'association Autisme France était déficitaire (ce qui est interdit pour une association loi 1901) et avec de gros problèmes de trésorerie. Le fichier des adhérents était perdu, il n'y avait plus de site internet ; l'association était en grande difficulté.

Pendant 2 ans je n'ai pas fait de demande de remboursement pour tous mes frais de mission ce qui m'a conduit à des difficultés personnelles (de 2010 à 2012). À partir de 2012 j'ai eu une carte bleue pour mes frais d'hôtel et de transports qui sont payés directement par l'association.

Les Partenariats

3) Quelles sont les synergies avec les associations partenaires ?

Elles nous aident pour les enquêtes de terrain, le réseau d'associations partenaires donne sa légitimité à la représentation nationale. Le groupement de coopération sociale et médico-sociale d'Autisme France permet de mettre en pratique les principes que nous défendons.

4) EDI-Formation et AFD sont indiquées comme partenaires sur le site internet d'Autisme France, bien que ce ne soient pas des associations partenaires. Quelle est la nature de ces partenariats ?

Avec EDI – formation nous avons des liens historiques et d'amitiés car les personnes qui sont à l'origine d'Autisme France sont les mêmes que EDI-Formation. EDI poursuit des objectifs qui rencontrent les nôtres, dans le domaine de la formation pour les professionnels qui accompagnent les personnes autistes (les formations sont aussi ouvertes aux familles). Nous recommandons leurs formations et ils nous informent lorsqu'il y a des alertes ou des recommandations à faire sur des sujets liés à la formation. C'est un partenariat technique, leur compétence et expérience sont reconnues.

AFD était une association qui est devenue une SARL (en 2008 à peu près). Nous avons 50 % des parts mais il n'y a pas de distribution de dividendes, les maigres bénéfices, quand il y en a, sont réinvestis. AFD édite aussi quelques ouvrages sur l'autisme, et diffuse des livres et du matériel éducatif spécifique. Donc ce n'est pas une source de revenus pour Autisme France, mais un outil de diffusion d'information. Ces partenariats participent à l'image positive d'Autisme France.

5) Peut-on considérer que HANDEO et SOSS sont des partenaires ?

Handéo est une association dont nous sommes membres depuis 2016, à leur demande, pour développer une compétence en Autisme, qui correspond au souhait des familles d'avoir une évolution des services vers de l'accompagnement à domicile. Cette adhésion d'AF à Handéo permet d'avoir une influence notable pour développer des outils de certification autisme. Je représente Autisme France au CA d'HANDEO. Idem pour l'association SOSS (dont l'objectif est la santé bucco-dentaire des personnes vulnérables).

Ces partenariats nous permettent d'influencer des associations qui mènent des combats complémentaires aux nôtres (soins dentaires, qualité des établissements et services). Je pense que nous ne pouvons pas faire certaines choses

seuls ; nous ne pouvons pas mener tous les combats en même temps. Dans le déploiement des outils nécessaires (aux personnes autistes) il est nécessaire de nouer des alliances pour avoir des outils complémentaires.

Une des faiblesses d'Autisme France a été de penser qu'on pouvait tout faire seuls, avec des bénévoles, en étant seulement dans la dénonciation et l'opposition, mais sans coopérer. J'essaie d'exprimer un très haut niveau d'exigences, mais cela n'empêche pas de chercher des alliances ailleurs. Nous devons rester en tête du combat mais nous ne sommes plus seuls, car nous n'en avons pas les moyens.

La notoriété que nous (Autisme France) avons maintenant permet de peser sur des débats dans un cadre qui n'est plus le même. Ces associations sont venues nous solliciter car notre expertise est reconnue au niveau national.

Utilisation des ressources et augmentation des charges

- 6) Grâce aux successions, Autisme France a maintenant des réserves de plus d'un million d'Euros. Selon vous comment doivent-elles être affectées pour préparer l'avenir ? (sécurité financière, développement des missions, autre..)

Un million d'euros, c'est très peu pour une association qui a des ambitions nationales. Les legs sont des ressources irrégulières et aléatoires. La priorité est d'avoir des réserves pour ne pas risquer de disparaître à cause de difficultés financières, ce qui aurait pu arriver dans les années 2000.

Cependant Nous allons peut-être devoir développer le salariat car l'association a aussi des difficultés à travailler avec des bénévoles. Ce sujet reste à discuter davantage avec le trésorier et le CA.

- 7) Depuis 2013, Les charges ont globalement été multipliées par 2. Les postes suivants ont le plus augmenté :

- Honoraires avocats (60 000€ de 2015 à 2017, rien avant)
- Prime d'assurance (1500€ jusqu'en 2013, 25 000€ en 2014 puis 36 000€)
- Salaires et charges salariales (+25 % en cinq ans pour les salaires et +82 % pour les charges car disparition des contrats aidés). La part des salaires et charges associées a cependant baissé en proportion dans les charges associatives (passées de 22 % à 13 %).
- Frais de mission (multipliés par 2 entre 2013 et 2017).

Certaines explications existent dans les rapports financiers du trésorier, néanmoins pouvez-vous apporter des précisions ou votre opinion ?

Nous travaillons avec deux cabinets d'avocat, l'un spécialiste du droit du handicap et un autre spécialisé en droit des associations. Une grande part des frais d'avocat sur 2015-2016-2017 est liée à la révision des statuts d'Autisme France qui a coûté très cher. Nos statuts n'étaient pas conformes aux statuts RUP qui sont en ligne sur le site internet du ministère donc on était obligé de faire cette révision, même si on en a profité pour modifier d'autres choses. Les statuts étant maintenant validés par le ministère de l'intérieur, ce poste devrait être amené à diminuer fortement. Cependant il nous est arrivé aussi d'avoir des problèmes juridiques, on peut être attaqué ou avoir des contentieux, pour nous-même ou parfois certaines de nos associations partenaires. C'est conjoncturel. Par ailleurs, avec le cabinet spécialisé en droit du handicap, nous avons aussi des recours au Conseil d'État, contre des décrets ou lois, qui pénalisent les personnes autistes. Ces frais sont moins importants.

Les primes d'assurance correspondent à la protection juridique, réservée aux adhérents La moitié des personnes qui contactent Autisme France le font pour des problèmes d'ordre juridique. Auparavant (avant 2010) il y avait des conseils juridiques gratuits, Autisme France payait un avocat mais à cette époque il y avait peu de suites judiciaires, et l'avocat a souhaité arrêter. Le travail a alors été reporté sur le secrétariat et moi-même qui n'avions pas assez de temps. La demande de conseils juridique a augmenté et en 2013 le trésorier a proposé de passer à une protection juridique externalisée avec la société CFDP, liée à la cotisation.

À cette époque nous avons rencontré La FNATH qui propose à ses adhérents un service de protection juridique optionnel de 130€ (180€ maintenant) et gratuite pour les adhérents ayant plus de dix ans d'ancienneté en sus de la cotisation. Nous avons essayé de voir avec la FNATH ce qui était possible, mais nous avons laissé tomber car trop cher pour nos adhérents.

Si Autisme France n'arrive pas à équilibrer le contrat avec les adhésions, quelle solution peut-on envisager ?

Ce serait dommage de renoncer à la protection juridique car c'est un très bon service. L'intérêt de CFDP c'est qu'ils donnent beaucoup de conseils au téléphone, et ils passent plus de temps que prévu sur notre contrat. Ils font des

courriers pour les adhérents. Cependant ce service ne prend pas en charge les cas très complexes et coûteux de demande d'indemnisation. Nous pourrions embaucher un juriste (ou en sous-traitance), peut-être à temps partiel, mais le coût est très élevé, et il n'est pas sûr que nous puissions le financer ni répondre à toutes les demandes. On pourrait revenir à un service optionnel comme la FNATH mais qui serait forcément plus cher.

Il y a eu une augmentation des salaires très modérée si on la rapporte aux compétences développées par nos employées sur la période. Le bénévolat a des limites, car cela repose sur des personnes qui peuvent avoir des problèmes, pas forcément disponibles au moment où on a besoin d'eux. Une partie des actions qui étaient faites par des bénévoles (préparation de la revue, congrès, mise à jour du site internet) a donc été transférée aux salariées ce qui a eu pour conséquence d'augmenter aussi le nombre d'heures de travail.

Je rappelle qu'entre 2010- 2012 je n'ai pas demandé de remboursement de frais de missions à cause des difficultés de l'association.

Les missions ont massivement augmenté entre 2013 et 2016 (jusqu'à début 2017) pour le plan Autisme 3 qui a multiplié les groupes de travail, et idem pour le plan Autisme 4 en fin 2017. La plupart des déplacements pour ces groupes de travail n'ont pas été remboursés. Pour les participations au CNCPH, mes voyages n'ont pas été remboursés car les remboursements doivent être à faits à titre personnel, et non pas à Autisme France qui a payé mes voyages. De plus certaines semaines j'ai des missions multiples et je reste plusieurs jours à Paris, ce qui nécessiterait de décider qui paye mes frais de transport dans ce cas.

Les réunions courtes peuvent être faites de plus en plus par téléphone ou en vidéoconférence, cela devrait être généralisé pour diminuer la fatigue et les dépenses. La grève de la SNCF a permis de développer davantage les réunions à distance, ce qui devrait permettre de faire baisser les frais de mission à l'avenir.

8) En vue d'établir un compte emploi des ressources plus réaliste, pouvez-vous évaluer le temps passé dans vos différentes activités ?

Je travaille 50 à 70 heures par semaine. Mon fils autiste est relativement autonome et je n'ai pas besoin d'être avec lui tout le temps. Le plus fort de mon temps est passé en réunion et rencontres pour représenter l'association et leur préparation : environ 50 %, puis la rédaction de documents (hors préparation des réunions) : environ 30 %. Le reste (Préparation du congrès, relecture de la revue, la vie associative) représente environ 20 % de mon temps.

Pour faire du lobbying efficace, il faut passer beaucoup de coups de fil à des personnes en situation de responsabilité, et avoir des discussions individuelles en marge des réunions, pour pouvoir ensuite être représentés dans les lieux de pouvoir, comme à la CNSA, pour pouvoir poser les problèmes qui se posent concrètement. Il faut avoir un niveau de compétence suffisant pour être entendu lorsqu'on dénonce des situations scandaleuses ou qu'on demande une intervention sur un cas particulier. Pour être acceptée dans les lieux de pouvoir afin que la parole d'Autisme France soit écoutée cela m'a pris des années, qui ont permis de nouer ce réseau de relation. Pour cela il faut faire un travail monstrueux, de rédaction de document en amont ce qui demande beaucoup de travail ou d'analyse des rapports publics qui sont demandés par les rapporteurs. Par exemple, il m'a fallu au moins une vingtaine d'heures de travail pour lire et analyser le rapport du député Adrien Taquet pour l'amélioration du quotidien des personnes en situation de handicap. C'est un travail de réseau et relations dans le monde du handicap et de la politique.

Je suis identifiée comme experte sur l'autisme et j'ai participé aux travaux de la Haute Autorité de Santé sur l'élaboration des recommandations pour l'accompagnement des enfants, puis des adultes autistes. Je participe aux travaux du CNCPH, et je connais le Code de l'Action Sociale et des familles (CASF), la réglementation de l'éducation nationale, ce qui est nécessaire pour participer aux commissions du CNCPH et y défendre la cause de l'autisme.

Développement et futur d'Autisme France.

9) La Fondation AFRIS a été créée en 2017 et a lancé son premier appel à projet en 2018. Comment répartir les missions entre Autisme France et AFRIS ? Comment différencier la stratégie de collecte de fonds entre Autisme France et AFRIS pour maintenir les ressources d'Autisme France au niveau nécessaire en développant la fondation ?

La fondation sera le bras armé d'Autisme France pour aider certaines de nos associations partenaires sur des projets particuliers. Ce sera un soutien à l'innovation, dans le cadre de projets spécifiques et novateurs. Cela permet de réaliser des projets expérimentaux qui sont dans l'air du temps, tels que la scolarisation inclusive, répit, etc.), ce que ne peut pas faire Autisme France. La fondation pourra orienter sa collecte vers le grand public qui est qui préfère soutenir des projets concrets, plutôt que du lobbying.

Une autre possibilité sur le long terme serait qu'Autisme France devienne une fondation RUP, c'est une option à considérer sur le long terme si d'autres legs nous permettaient d'avoir les fonds nécessaires (minimum 1 million d'euros à affecter).

La question de la collecte de fonds est difficile, car on risque de créer une concurrence interne. Les ressources d'Autisme France ont toujours été modestes, notre force était de pouvoir recevoir des legs, mais pas de façon régulière. Autisme France devrait utiliser davantage le fait d'être RUP pour collecter des legs. Nous pourrions prendre exemple sur une association telle que l'AFPRIC qui est financée principalement de cette façon.

Actuellement nous n'avons pas de donateur régulier que nous pourrions orienter vers des legs. Récemment un monsieur a appelé Autisme France lorsque j'étais au siège pour savoir comment faire un legs et se plaignait de ne pas trouver les informations utiles sur notre site internet. Un document pour les donateurs serait peut-être utile. Mais il y a tellement de choses qui manquent. Je passe mon temps à gérer les urgences ; c'est un de nos problèmes, en n'ayant que des bénévoles, on n'a pas le temps de réfléchir à ce genre de questions.

10) Quelles missions d'Autisme France faudrait-il développer ?

Une des missions prioritaire est de répondre aux demandes de conseil des familles qui contactent notre secrétariat, qu'elles soient adhérentes ou pas. Nos employées le font déjà, quand les associations locales ne le font pas.

Ce qu'on devrait développer davantage, ce sont des missions juridiques et judiciaires. Mais ces missions sont très coûteuses et chronophages. Pour être très réactifs, par exemple il faudrait faire sanctionner des médecins qui diffusent des informations fausses sur l'autisme. Aussi pour aider des familles en se portant partie civile dans des cas particuliers (nous pouvons aussi saisir le défenseur des droits pour les enfants avec les nouveaux statuts). La mission « défendre » c'est une mission juridique, c'est se porter partie civile.

C'est aussi une question d'image en tant qu'association militante, pour les familles adhérentes plus que pour gagner des combats, qui ne serviront peut-être qu'à quelques familles.

11) Comment financer davantage cette mission de conseil aux familles ?

C'est une mission d'utilité publique, elle devrait être davantage soutenue par des subventions, nous avons pourtant moins de subventions de la DGCS que d'autres associations du domaine de l'autisme ou du handicap psychique, par exemple Sésame Autisme (50 000 €) ou l'UNAFAM (100 000 €).

12) Comment remplir les missions non ou partiellement réalisées ?

Il est impossible actuellement de remplir certaines missions car nous manquons de bénévoles. Le mécénat de compétence pourrait être une solution, mais il faut que nos salariés restent investis des missions principales et il ne faut pas que les personnes qui arrivent en mécénat de compétences se pensent en position de diriger nos salariés. Le mécénat de compétence me semble utile pour des missions ponctuelles, bien définies. Le service civique pourrait aussi être une solution.

13) Pensez-vous que les questions financières doivent être davantage discutées en conseil d'administration ?

Bien souvent nous n'avons pas le temps d'en parler à cause des urgences, ce n'est pas ce qui est demandé par le conseil d'administration. Les questions stratégiques liées à l'utilisation de l'argent pourraient être davantage traitées. Tout le monde fait confiance au trésorier, et il y a un manque de compétences sur ces sujets, pas sûr qu'il y ait des demandes.

14) Quelle est votre vision du futur de l'association ?

J'ai compris récemment que ma grande disponibilité et expertise sont un risque pour Autisme France. L'hyper-compétence est une force à court terme, mais c'est aussi une fragilité. Cela pose le problème de ma succession : il est peu probable qu'une seule personne puisse reprendre tout ce que je fais. Un profil comme le mien est très rare à la tête d'une association. Il faudrait répartir les compétences, et ce n'est pas possible de trouver une seule personne qui fasse autant de choses. Il faudrait des salariés experts (exemple de l'APF qui a des salariés compétents par domaine au CNCPH). Comment garder ce qui a été fait, il y a beaucoup à penser, c'est un gros travail. La commission « organisation institutionnelle » du CNCPH est celle où se décident les décrets et est la plus importante. Il est possible de venir avec des personnes à former, on pourrait le faire mais pas sûr qu'il y ait beaucoup de candidats.

La concurrence d'autres associations (moins compétentes mais qui peuvent servir d'autres ambitions) peut devenir un problème si Autisme France est moins reconnue.

ANNEXE 6 : Entretien avec Christian Sottou, trésorier d'Autisme France

15) Quel est votre parcours en tant qu'administrateur d'Autisme France (dates, étapes) ?

Administrateur coopté en 2009, puis élu en 2010, et trésorier depuis 2010 jusqu'à maintenant.

16) Quel était l'état des ressources quand vous avez pris vos fonctions d'administrateurs ? Principaux problèmes rencontrés ?

L'association n'était pas capable de présenter des comptes annuels en assemblée générale jusqu'en 2009, peut-être faute d'éléments. Mon premier travail a été de rétablir une comptabilité et de prendre un comptable spécialisé dans les associations. L'association était hébergée par une autre association qui ne voulait plus le faire, il n'y avait plus de salarié, les réserves étaient trop faibles pour couvrir un éventuel déficit du congrès, il n'y avait plus de site internet. Pour ce qui est des administrateurs, personne ne voulait plus s'engager dans une association qui perdait de l'argent. L'association était donc en péril.

17) Grâce aux successions, Autisme France a maintenant des réserves de plus d'un million d'Euros. Selon vous comment doivent-elles être affectées pour préparer l'avenir ? (sécurité financière, développement des missions, autres ?)

Il faut avoir des réserves fortes pour financer les actions futures, pour sécuriser les salaires, et financer des projets si besoin. Des réserves d'un million d'euros, ce n'est pas du luxe pour une association nationale. Il faut qu'on garde une réserve disponible qui corresponde au budget de deux ou 3 exercices. C'est la crédibilité et la sécurité pour Autisme France. Jusqu'en 2010 les déficits étaient chroniques, ce qui créait une instabilité du personnel et des problèmes de trésorerie. Les réserves permettent d'avoir un fonds de roulement et de financer des exercices déficitaires. Si jamais on a moins de ressources pendant un an ou deux, on peut vite dégringoler. Ces réserves nous permettent de financer sans trop de risques de gros projets comme le congrès Autisme Europe 2019.

18) Depuis 2013, Les charges ont globalement été multipliées par 2. Les postes suivants ont le plus augmenté : Honoraires des avocats, primes d'assurances, salaires, frais de mission. Quelles sont les explications ?

Honoraires avocats : Le Cabinet A (3/4 des frais en 2017) nous a conseillés pour la révision des statuts d'Autisme France et suivi des allers-retours pour modification avec le Ministère de l'Intérieur. La version précédente des statuts modifiés, en 2005, n'avait pas été validée par ce ministère faute d'un accompagnement juridique. D'autres conseils ont été demandés sur des risques fiscaux, si Autisme France reprenait les activités d'une association amie. Le cabinet B (1/4 des frais en 2017) nous a conseillés sur l'autisme pour des cas particuliers soumis à Autisme France qui ne bénéficient pas de la protection juridique et pour la législation du handicap. Les conseils pour des cas particuliers sont en baisse grâce à la Protection juridique (prime d'assurance dans les comptes).

L'assurance juridique a remplacé le service juridique d'Autisme France qui ne fonctionnait pas bien, d'où l'augmentation des primes d'assurances. La protection juridique étant réservée aux adhérents, nous souhaitons la financer par les cotisations. Aujourd'hui les cotisations ne suffisent pas. Le ratio de contentieux par rapport au nombre d'adhérents est plus élevé que prévu car il y a beaucoup de situations difficiles. Le groupe CFDP perd de l'argent (10 000 € à 15 000 €) sur ce contrat, donc le montant du contrat est amené à augmenter à moyen terme. Il est nécessaire de recruter des nouveaux adhérents pour équilibrer le contrat (action en cours). Si nous n'y arrivons pas, le financement de l'aide juridique peut être complété avec les fonds d'Autisme France ou financée en partie par la fondation AFRIS.

Salaires et charges salariales : les volumes horaires ont un peu augmenté (Il y a 2 ans, embauche d'un mi-temps et un 4/5 a été transformé en un plein-temps plus récemment). Il faut garder nos salariés qui ont acquis des compétences dans leur travail. Les salaires sont très modérés par rapport à d'autres associations nationales. Il y aurait lieu de revoir la politique salariale pour prendre en compte l'expérience et les compétences acquises par les salariées. Il faut reconnaître le travail fait et nous souhaitons garder nos salariées qui sont très dévouées.

Les frais de mission sont liés à l'activité des plans autisme.

19) Comment sont affectées les subventions ? (DGCS, CNSA, AG2R et autres). Comment sont-elles attribuées, globalement ou par projet ?

Les subventions DGCS sont des subventions générales. Les subventions de la CNSA sont attribuées pour l'organisation du congrès annuel, Les subventions de l'AG2R-La Mondiale sont attribuées sur des projets spécifiques, mais il y a une relation de partenariat.

- 20) Les recettes du congrès sont stables, mais les recettes totales des ventes (services + marchandises) dépassent parfois la limite de 60 000€ ou 20 % des charges. Pensez-vous qu'il faille faire évoluer l'organisation du congrès (sous-traitance ? Autre ?) ou simplement veiller à limiter le montant des recettes ?

On peut expliquer à l'administration fiscale si on dépasse un peu la limite des 60 000 euros de façon occasionnelle, selon le type d'activité. La raison à la diminution des recettes du congrès est plus liée au risque financier de changer d'échelle en prenant une salle plus grande, car maintenant il y a beaucoup plus d'informations disponibles et de colloques sur l'autisme organisés toute l'année, donc nous devons être prudents par rapport au remplissage. Si nous devons avoir une audience plus importante, nous pourrions externaliser cette organisation, mais cela n'apparaît pas nécessaire pour l'instant.

- 21) Sur la période 2012-2017, Les dons (en incluant les successions) constituent plus de la moitié des ressources d'Autisme France, pensez-vous que l'association doive réfléchir à une stratégie de collecte plus organisée ?

Oui, mais il faudrait créer un groupe de travail (une commission) sur le sujet. Il faudrait que quelqu'un y consacre du temps (des administrateurs). Éventuellement salarier quelqu'un pour ce but.

- 22) La Fondation AFRIS a été créée en 2017 et a lancé son premier appel à projet en 2018. Comment différencier la stratégie de collecte de fonds entre Autisme France et AFRIS ? Quelle mesure à prendre pour maintenir les ressources d'Autisme France au niveau nécessaire en développant la fondation ?

L'association et la fondation sont deux outils qui se complètent. La fondation permet de ratisser plus large pour collecter des fonds. Au moment de la décision, une première raison était fiscale, car des donateurs souhaitaient bénéficier de d'exonération d'ISF auquel nous ne pouvions pas répondre. C'est donc un moyen de capter des dons exonérés d'ISF, mais aussi pour attirer du mécénat d'entreprise sur des projets. La fondation abritée permet de ne pas avoir la responsabilité juridique des fonds, ce qui diminue les risques juridiques pour Autisme France.

AFRIS est aussi faite pour aider les associations partenaires dans des projets concrets et novateurs. Le 1^{er} combat d'Autisme France a été de sortir les personnes autistes de la psychiatrie en particulier les adultes, mais cela s'est fait avec le médico-social. Le 2^e combat que nous devons mener maintenant, c'est celui d'une société plus inclusive, en particulier pour la scolarisation et des projets plus inclusifs, en dehors du médico-social, des projets vers le droit commun, pour aller former les enseignants. Autisme France doit rattraper le virage de cette société inclusive qui a été un peu laissée de côté et davantage porté par d'autres associations. Par exemple, en 2015, Autisme France a signé une convention avec l'Éducation Nationale et le ministère de la santé pour la mise en place d'actions novatrices concrètes pour l'inclusion des élèves autistes. Cette convention permet à Autisme France permet d'intervenir en tant que formateur et de proposer des adaptations pédagogiques, mais l'Éducation Nationale ne finance pas les actions prévues par cette convention. La fondation permettra de financer des projets qui rentrent dans le cadre de cette convention, et d'autres actions dans des domaines qui sont liés à l'inclusion (emploi, logement accompagné, aide juridique).

Aujourd'hui il faudrait quelques dons importants pour amorcer la fondation, afin de financer des actions de communication car les salariés d'Autisme France ne peuvent pas s'en occuper. Après il faudrait financer un professionnel ou prendre un stagiaire pour développer la collecte

- 23) Quelle est votre vision du futur de l'association : quelles missions développer ? Comment les financer ?

Il faudrait créer des groupes de travail sur des sujets particuliers. Créer des commissions qui travaillent sur une stratégie. Mais nous manquons de bénévole.

- 24) Pensez-vous que les questions financières doivent être davantage discutées en conseil d'administration ? En théorie oui, mais en pratique on n'a pas le temps. On n'a pas non plus les compétences, on a trop de choses à faire. Il faudrait un groupe de travail qui fasse des recommandations en amont, pour faciliter la décision du conseil d'administration.

- 25) En particulier Autisme France peut-elle envisager d'améliorer sa communication financière pour être conforme au règlement n° 1999-01 du 16 février 1999 relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et des fondations, en particulier pour établir un compte d'Emploi des Ressources qui reflète réellement les missions sociales d'Autisme France.

Les employées d'Autisme France font la saisie dans le logiciel comptable, et le traitement est fait ensuite par le cabinet comptable. Il faudrait donner des codes pour chaque mission sociale et imputer les dépenses, il faut vérifier ce qui est possible avec ce logiciel et un surcoût éventuel pour le comptable. Pour les frais de missions, il faudrait aussi relier chaque déplacement à une mission sociale. Pour l'imputation des salaires il faudrait aussi tenir un compte du temps passé sur différentes tâches ce qui est difficile avec les interruptions liées à l'accueil téléphonique. Cette comptabilité serait un travail et une astreinte supplémentaire pour les salariées. Ça a un coût mais on pourrait essayer de le faire. De façon générale il faut faire mieux dans la diffusion des informations, les gens sont sensibilisés à l'autisme, je pense qu'on pourrait avoir plus de dons, mais il faudrait y réfléchir. Il faudrait que quelqu'un y consacre du temps. Éventuellement salarier quelqu'un pour ce but.

ANNEXE 7 : Extrait des rapports financiers 2016 et 2017

(Présentés en assemblées générales)

Rapport financier 2016	Rapport financier 2017
Les cotisations (61.147 €) représentent 17 % de nos produits et sont demeurées stables par rapport à l'an passé.	Les cotisations (65.028 €, contre 61.147 en 2016) représentent 13 % de nos produits, sont donc en légère augmentation par rapport à l'an passé.
Les subventions s'élèvent à 67.600 €, Ministère Sociaux 25.000) CNSA (17.600) et AG2R La Mondiale 25.000 versées en 2016.	Les subventions s'élèvent à 49.400 contre 67.600 € en 2016. Ministère Sociaux (25.000) CNSA (16.000), DRFIP ILE DE FR PH/CNSA : 4.400),
Toutes les grandes catégories de charges progressent.	Les charges d'exploitation sont en hausse. La création de la Fondation AFRIS, avec apport statutaire minimum de 61.000 euros à la Fondation, constitue le principal élément des variations des charges.
Les charges de personnel augmentent d'environ 19.000 €. Cette augmentation s'explique en partie par réduction des aides et des exonérations de charges ; et pour partie par la prise en charge du secrétariat du GCSMS AF, qui lui a été refacturé (pour 3.916 €).	Les charges de personnel restent stables. Pour rappel nous ne bénéficions plus des contrats aidés : Donc plus de réduction des aides et des exonérations de charges liées à ces contrats ; La prise en charge du secrétariat du GCSMS AF, qui était refacturé, n'est plus assuré. Le GCSMS ayant embauché sa propre secrétaire..
Les charges enregistrent pour la troisième fois le coût de la protection individuelle (contrat CFDP), soit 35.181 €. La hausse du nombre d'adhérents et l'augmentation de la cotisation ont pour les deux tiers compensé cette nouvelle charge. La hausse de cotisation déjà votée pour 2017 (effet de l'ordre de 3.600 €) sera encore insuffisante pour équilibrer cette charge, sauf à enregistrer une nouvelle vague d'adhésions.	Les charges enregistrent pour la quatrième fois le coût de la protection individuelle (contrat CFDP), soit 35.888 €. La hausse du nombre d'adhérents et l'augmentation de la cotisation ont pour les deux tiers compensé cette nouvelle charge. La hausse de cotisation votée pour 2017 (effet de l'ordre de 3.600 €) n'a pas été suffisante pour équilibrer cette charge. Pour cela il conviendrait d'enregistrer encore environ 200 nouvelles d'adhésions
Les dépenses de loyers, avocat, frais postaux ont sensiblement augmenté.	Les dépenses de loyers, avocat, frais postaux n'ont pas augmenté.
Les frais généraux du siège sont donc en sensible augmentation ; les frais de déplacement et de mission sont restés en progression, mais en phase avec la forte activité de participation aux travaux du plan autisme...	Les frais généraux du siège sont donc stables ; les frais de déplacement et de mission sont également restés stables, et en phase avec la forte activité de participation aux travaux nationaux, stratégie autisme...
En conclusion, grâce à la hausse des dons et legs, des subventions, les comptes 2016 enregistrent un solde positif malgré l'importante hausse des charges. La situation financière de l'association reste très saine, du fait des résultats exceptionnels de 2012 et 2013.	En conclusion, grâce à l'importance des dons et legs, des subventions, les comptes 2017 enregistrent un solde positif. La situation financière de l'association reste très saine, du fait des résultats exceptionnels de 2012 et 2013, 2017.

ANNEXE 8 : Analyse détaillée des ressources financières

Les chiffres présentés dans cette annexe sont des extraits ou agrégations des comptes annuels d'Autisme France

Tableau 2 : évolution des ressources d'Autisme France en Euro de 2012 à 2017

	Exercice comptable					
Nature des ressources	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Vente de marchandises	7 942	72 219	1 933	1 612	1 920	2 022
Vente de prestations de services	56 629	67 925	45 619	69 571	56 294	50 608
Subventions d'exploitations	66 950	77 000	38 000	30 000	67 600	49 400
Montant Total des dons	737 179	36 037	26 573	38 387	161 030	333 612
Montant total des cotisations des adhérents	36 959	42 047	56 454	61 449	61 147	64 258
Produit financiers	0	1 805	7 255	10 234	7 389	7 681
Total	907 671	299 046	177 848	213 268	357 396	509 598

Ce tableau est une vision simplifiée des produits pour plus de lisibilité en vue de montrer l'évolution des ressources financières. Les reprises sur provisions ne sont pas prises en compte, il ne s'agit pas de la somme des produits au sens comptable.

Les chiffres soulignés correspondent à des ressources exceptionnelles :

- En 2012, succession d'un montant de 704 000 euros
- En 2013 une vente aux enchères de 56 œuvres d'arts réalisées spécialement pour Autisme France (opération « Un Puzzle pour l'Autisme »)
- en 2016 une assurance vie de près de 90 000€, dans le cadre d'une succession
- en 2017 un legs de presque 269 000€

Tableau 3 : Evolution des dons manuels et dons en nature

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Montant Total des dons (€)	737 179	36 037	26 573	38 387	161 030	333 612
Legs et héritage + assurance vie dans le cadre d'une succession (€)	704 235	-5 776	0	0	86 398	268 876
Montant des dons – héritages (€)	32 944	41 813	26 573	38 387	74 632	64 736

Note : le chiffre négatif de 2013 correspond à des frais de successions à reverser sur l'héritage de 2012.

Tableau 4 : Répartition des ressources cumulées sur la période 2012-2017

Nature des ressources	Somme des ressources	Proportion du total
Vente de marchandises	87 648 €	4 %
Vente de prestations de services	346 646 €	14 %
Subventions d'exploitations	328 950 €	13 %
Montant Total des dons	1 332 818 €	54 %
Montant total des cotisations des adhérents	322 314 €	13 %
Produit financiers	34 364 €	1 %
Total	2 464 827 €	100 %

ANNEXE 9 : Analyse détaillée des dons, donateurs et adhérents

Les chiffres présentés dans cette annexe sont des statistiques établies à partir d'une extraction « anonymée » de la base de données d'Autisme France. Les donateurs et les adhérents sont repérés avec un identifiant numérique unique. Un donateur est adhérent si pour le même identifiant on a à la fois une cotisation versée et un don

Tableau 5 : répartition des dons manuels par montant pour l'année 2017

Montant du don	Nombre de Donateurs	Montant Total des dons	Pourcentage du montant total
dons inférieurs ou égaux à 50€	140	4 354 €	7 %
dons supérieurs à 50€ et inférieurs ou égaux à 100€	88	7 250 €	12 %
dons supérieurs à 100€ et inférieurs ou égaux à 500€	87	19 265 €	31 %
dons supérieurs à 500€ et inférieurs ou égaux à 1000€	7	5 985 €	10 %
dons supérieurs à 1000€	11	24 977 €	40 %
TOTAL dons manuels	333	61 831 €	

Note : le montant des dons par donateur est le montant annuel, ainsi un donateur qui donne 10€ par mois est considéré dans la catégorie « dons supérieur à 100€ et inférieurs ou égaux à 500€ »

Tableau 6 : Evolution du nombre d'adhérents « personnes physiques »

	2013	2014	2015	2016	2017
Montant total des cotisations des adhérents	42 047 €	56 454 €	61 449 €	61 147 €	64 258 €
<i>Cotisation pour les « Personnes morales »</i>	100€	100€	100€	100€	150€
<i>Cotisation pour les « Personnes physique »</i>	30€	35€	40€	45€	48€
Nombre d'adhérents Personne Morale à jour de cotisation	100	100	100	100	100
Nombre d'Adhérents « Personne Physique » estimés	1068	1327	1286	1137	1026

Le nombre d'associations partenaires étant stable et de l'ordre de 120, on peut évaluer approximativement la part des cotisations « personnes physiques » en calculant la part des cotisations correspondant aux personnes morales, et en la soustrayant du total des cotisations. Ayant constaté que les associations partenaires ne règlent pas très régulièrement leur cotisation, et une certaine tolérance du conseil d'administration à cet égard, le nombre de personnes morales, ayant effectivement cotisé en fin d'année est plutôt de l'ordre d'une centaine. Le nombre d'adhérents « personnes morales », à jour de cotisation, est donc évalué à 100. En divisant ensuite la part totale des cotisations des « personnes physiques » par le montant de la cotisation individuelle, on obtient une estimation du nombre d'adhérents. On se rend compte que ce nombre, après un pic en 2014 aux alentours de 1300 a tendance à décroître, et revenu à peu près à son niveau de 2013.

Tableau 7 : Contribution des adhérents au montant total des dons

	2013	2014	2015	2016	Total sur la période
Montant total des dons des non adhérents	16182	16217	15675	41763	90327
Montant total des dons des Adhérent	20102	25879	24891	30576	103701
Pourcentage des dons venant des adhérents	55 %	61 %	61 %	42 %	53 %
Total général	36284	42096	40566	72339	194028

Fiche Individuelle de Temps - Valorisation du bénévolat

Prénom :

Date	Nature des travaux effectués *	Nb d'heures
Signature du bénévole		Total

69

ANNEXE 11 : Valorisation du bénévolat pour Autisme France en 2017

Evaluation non officielle, valable uniquement dans le cadre de ce mémoire

Méthode d'évaluation du temps passé :

Le travail de la présidente est évalué à un plein-temps (soit 1600 heures annuelles) bien qu'elle ait déclaré travailler 50 à 70 heures par semaine au cours d'un entretien, mais le forfait officiel d'heures est utilisé pour la valorisation.

Le nombre d'heure déclaratif a été rapporté par les autres administrateurs concernés, soit mensuellement en remplissant le formulaire fourni dans le livret d'accueil des administrateurs, soit en réponse directe à ma question, comme suit :

- Administrateur (JS), expert : 14 déplacements en tout sur Paris entre les CA, CNCPH, Plan Autisme 4, certification autisme HANDEO, pour un temps cumulé de 188h, ceci hors temps masqué de relecture et préparation,
- Administrateur (SZ), cadre, déclaratif, préparation de la revue, rédactions d'articles et secrétariat du conseil d'administration
- Administrateur (FB), cadre, déclaratif, rédaction de documents de synthèse et travaux du conseil d'administration
- Administrateur (SD) : déclaratif, 3 heures par semaines, travaux du conseil d'administration
- Administrateur (CS), cadre, déclaratif, trésorier, et plaidoyer au niveau régional

Les travaux déclarés pour le conseil d'administration comprennent à la fois la participation aux réunions mais aussi la réponse aux demandes d'avis par mail de la présidente, il y a donc une part dédiée à la mission de plaidoyer mais qui n'est pas reconnue comme telle.

Méthode de valorisation : La valeur du SMIC brut chargé utilisé pour les calculs est de 11, 03€ de l'heure.

Tableau 8 : Valorisation du bénévolat en 2017

Niveau / compétences	Période de valorisation	Volume horaire	méthode de valorisation	Valeur monétaire annuelle
Présidente experte (DL)	janvier à décembre 2017	1600	SMIC x 5	88 230 €
Administrateur (JS), Expert, déclaratif	janvier à décembre 2017	188	SMIC x 5	10 367 €
Administrateur (SZ), cadre, déclaratif	juin à décembre	114	SMIC x 3	3 772 €
Administrateur (FB), cadre, déclaratif	juin à décembre	40	SMIC x 3	1 323 €
Administrateur (SR), cadre, déclaratif	juin à décembre	78	SMIC x 3	2 581 €
Administrateur (CS), cadre, déclaratif	Janvier à décembre 2017	675	SMIC x 3	22 333 €
Bénévole congrès sur place	14 personnes x 2 jours	196	SMIC	2 162 €
Bénévoles congrès, préparation pochettes	3 personnes X 2 jours	42	SMIC	463 €
	TOTAL	3218		131 232 €

ANNEXE 12 : Evolution des charges de 2012 à 2017 et répartition par mission

Tableau 9 : Progression des Salaires et charges salariales de 2012 à 2017

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Salaires + Congés payés	37 966 €	44 331 €	39 012 €	42 173 €	49 163 €	50 005 €
Charges salariales	7 412 €	10 362 €	23 064 €	27 652 €	39 839 €	40 305 €
Total masse salariale	45 378 €	54 693 €	62 076 €	69 825 €	89 002 €	90 310 €
Progression de la masse salariale		+14 %	-14 %	+7 %	+14 %	+2 %
Progression des charges salariales		28 %	55 %	17 %	31 %	1 %

Tableau 10 : Répartition du temps des salariés selon les tâches et missions associées

Ce tableau a été réalisé grâce à des entretiens avec les salariés. On en déduit le temps relatif consacré à chaque mission des 2,5 : Équivalent Temps plein (ETP)

Mission sociale	Tâche associée	Salariée 1 1 ETP	Salariée 2 1 ETP	Salariée 3 0,5 ETP	ETP par tâche	Ratio ETP	Ratio ETP par mission sociale
Accueil et orientation	Accueil téléphonique famille / Réponse mails familles	40 %	40 %	20 %	0,90	36 %	36 %
Diffusion d'information	Préparation du congrès	15 %			0,15	6 %	32 %
	Gestion des inscriptions au congrès	0 %		20 %	0,10	4 %	
	Préparation et coordination de la revue	0 %	30 %	10 %	0,35	14 %	
	Mise à jour du site internet	0 %	5 %	10 %	0,10	4 %	
	Autres actions de communication	10 %	0 %		0,10	4 %	
Fonctionnement	Tâches administratives	10 %	10 %	40 %	0,40	16 %	32 %
	Gestion des adhérents (reçus, courriers, mise à jour des données)	0 %	5 %		0,05	2 %	
	Préparation AG, logistique pour les administrateurs	20 %	0 %		0,20	8 %	
	Coordination des associations partenaires	0 %	10 %		0,10	4 %	
	Encadrement d'équipe	5 %			0,05	2 %	

Tableau 11 : Répartition des charges par mission sociale en 2017

Le montant des charges est relevé dans les comptes annuels 2017, certaines lignes ayant été agrégées. Le montant de valorisation du bénévolat est évalué dans le Tableau 8 des annexes. La proportion du temps consacré par chaque bénévole aux différentes missions correspond à ses déclarations. La répartition des autres charges est expliquée dans le texte principal du mémoire, Partie II.

Nature des charges (*)	Montant des charges	Accueil et orientation	Diffusion d'information	services et qualité	Plaidoyer	Défense des droits	Fonctionnement	Frais de collecte
Présidente, experte	88 230 €		10 %		80 %		10 %	
Administrateur (JS), expert,	10 367 €			10 %	80 %		10 %	
Administrateur (SZ), cadre,	3 772 €		80 %				20 %	
Administrateur (FB), cadre,	1 323 €		60 %		20 %		20 %	
Administrateur (SD), cadre,	2 581 €						100 %	
Administrateur (CS), cadre,	22 333 €		20 %	20 %	20 %		40 %	
Bénévoles congrès	2 625 €		100 %					
Mécénat de Compétence	64 247 €		70 %		20 %		10 %	
Salaires et charges salariales	90 310 €	36 %	32 %				32 %	
Missions	38 781 €				100 %			
Réception	2 110 €						100 %	
Frais de congrès	38 529 €		100 %					
Brochure (60641000)	13 682 €		100 %					
honoraires comptable et CAC	10 263 €						100 %	
Honoraires avocats	20 438 €					25 %	75 %	
Primes d'assurances	35 888 €					95 %	5 %	
Frais Postaux	10 831 €		50 %				50 %	
Routage	2 610 €		100 %					
Téléphone	2 556 €	80 %					20 %	
Location Immobilière	12 876 €	36 %	32 %				32 %	
Cotisations autres organismes	5 173 €				100 %			

Nature des charges (*)	Montant des charges	Accueil et orientation	Diffusion d'information	services et qualité	Plaidoyer	Défense des droits	Fonctionnement	Frais de collecte
Création Fondation AFRIS	61 000 €			100 %				
Annonces et insertions	2 256 €							100 %
Autres charges diverses	27 002 €	36 %	32 %				32 %	
Montant total des charges et répartitions par mission (**)	569 784 €	48 912 €	166 596 €	66 503 €	140 413 €	39 203 €	105 900 €	2 256 €
En pourcentage du total		9 %	29 %	12 %	25 %	7 %	19 %	0,4 %

(*) Note : la valorisation du bénévolat est comptée ici comme une charge car le montant équivalent devrait être versé à des salariés si les mêmes tâches étaient réalisées par des salariés d'un niveau de qualification équivalente.

Pour ce qui est des salariées le calcul de la proportion des salaires est faite au prorata du temps passé, bien qu'en toute rigueur des différences de salaires existent et devraient être prise en compte. Mais pour des raisons évidentes de confidentialité cette étude considère que les salaires horaires sont les mêmes pour toutes les employées.

(**) Le montant total comprend les charges financières et le bénévolat valorisé en première colonne. Les colonnes suivantes indiquent le montant des charges affecté à chaque mission calculée en appliquant le ratio total indiqué par les pourcentages dans l'avant-dernière ligne du tableau

ANNEXE 13 : Exemple de communication de la National Autistic Society

<https://www.autism.org.uk/>

Appels aux dons pour le service d'aide et d'accueil téléphonique et lors de la semaine internationale de sensibilisation à l'autisme.



Levi and Lucas

Give a gift today to help more families like Paul and Michael's, who found support from our Autism Helpline.

Get involved

Whether you run a marathon, fundraise for World Autism Awareness Week or help out at one of our 116 volunteer-led branches, you'll be doing your bit for the 700,000 autistic people in the UK.

Thank you on their behalf for helping to make the world a little more autism friendly.