

9 OCTOBRE : LE CESE A VOTE SON AVIS SUR "LE COUT ECONOMIQUE ET SOCIAL DE L'AUTISME"

Alors que l'autisme a été déclarée grande cause nationale en 2012, le Parlement a décidé de consulter le CESE sur le coût économique et social de l'autisme, sur la nécessité de trouver des pistes de financement adaptées, et sur le redéploiement des financements actuels.

L'avis de la section des affaires sociales et de la santé, rapporté par Christel Prado (groupe des associations), a été adopté à l'unanimité ce jour en séance plénière avec 186 votants.

« Le Conseil économique, social et environnemental est sensible à la confiance que lui fait l'Assemblée nationale pour l'éclairer sur un sujet aussi complexe que le coût économique et social de l'autisme en France. Sensible car c'est bien le Parlement qui vote le budget de la France. Demander un éclairage sur cette question, c'est interroger une assemblée où toutes les composantes de la société sont représentées. C'est donc peut être ainsi sortir d'une spirale infernale de « querelles de chapelle », liée à l'impasse sociale dans laquelle se trouve les personnes autistes et leur famille. » précise Christel Prado, rapporteure.

Dans cet avis, le CESE préconise ainsi 52 mesures concrètes pour améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles, pour adapter les financements et redéployer les crédits. *« Notre objectif est bien au final de proposer des politiques qui permettent de faire sortir cette problématique majeure de l'enlisement duquel elle ne parvient pas à s'extraire depuis que l'autisme a été reconnu comme handicap en France »* poursuit Christel Prado.

Partager des connaissances et former les acteurs

Plusieurs propositions de cet avis concernent les centres de ressource autisme (CRA) : *« une formation adaptée des acteurs est un gage d'une prise en charge respectueuse des personnes, du bien-être au travail des professionnels et d'une stabilité des équipes. C'est d'autant plus nécessaire pour les personnes souffrant de troubles autistiques, car elles sont très sensibles à toute modification de leur environnement »* précise la rapporteure. Le CESE préconise ainsi par exemple d'instituer dans la formation initiale des enseignants un stage d'immersion ; de mutualiser les dispositifs de formations ; d'homogénéiser le fonctionnement des centres de ressources mais également de mieux former les parents, en facilitant l'accès au congé formation lorsque les parents travaillent, en proposant une prise en charge de leur enfant pendant cette période.

Organiser et financer la recherche et ses programmes à la hauteur des enjeux

« 2,5 millions d'euros par an ont été consacrés à la recherche lors du 2^{ème} plan autisme, ce qui peut paraître moindre par rapport à d'autres pathologies, alors même qu'on compte entre 250 000 et 600 000 personnes autistes en France » commente Christel Prado. Dans cet avis, le CESE préconise ainsi d'engager un programme de l'Agence Nationale de recherche sur l'autisme autour de trois axes : le développement du lien entre recherche clinique et recherche fondamentale, l'articulation de la recherche clinique avec la recherche sur le cadre de vie, et la promotion des recherches en sciences humaines et en sciences de l'éducation. Le CESE préconise également de pérenniser les financements existants consacrés à la recherche et de maintenir les déductions fiscales sur les dons.

Collecter les données permettant d'évaluer l'existant et de définir une politique publique

Pour Christel Prado, « *la connaissance de l'autisme est encore imprécise et insatisfaisante pour mener une véritable politique de santé publique. La méconnaissance par les administrations du nombre de personnes autistes, de leur situation et de leurs besoins constitue un frein réel à la mise en place d'une politique publique efficace* ». En ce sens, le CESE préconise de mettre en œuvre une véritable épidémiologie de l'autisme ; de confier à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) la construction d'un corpus statistiques commun à l'ensemble des services de l'Etat et des collectivités locales ; mais également de confier à l'IGAS des études sur les conséquences sociales pour les familles d'élever des enfants autistes, sur la maltraitance et la mortalité prématurée des enfants autistes et de leurs parents, et sur l'explication de la différence de coût d'accompagnement pour les personnes atteintes d'autisme entre la France et la Belgique.

Améliorer le repérage et réduire le temps consacré à l'élaboration d'un diagnostic

Le CESE considère qu'il est indispensable de mettre en place des dispositifs spécifiques à même de garantir les orientations diagnostiques. Parmi les propositions de cet avis, l'organisation de l'offre pour que le diagnostic puisse être posé dès 30 mois afin qu'un accompagnement précoce permettant d'atténuer les troubles puisse être mis en place ; ou le lancement d'une opération diagnostique pour les adolescents et les adultes. « *Il semble également important que l'offre diagnostique soit mieux organisée, par exemple avec la création d'un label qui serait délivré par les centres de ressource autisme sur la base d'un cahier des charges national* » ajoute Christel Prado.

Coordonner les parcours

« *La famille doit être reconnue dans son rôle de coordinateur du parcours : cette décision permettrait, sans surcoût, de légitimer l'action de la famille vis-à-vis des professionnels de santé et serait un élément de reconnaissance du rôle des proches aidants* » précise la rapporteure. Le CESE préconise aussi de limiter les ruptures de parcours liées à des barrières d'âge ; et concernant le personnel accompagnant, d'articuler le rôle des CRA avec celui des autres acteurs et d'encourager la mobilité entre les spécialités afin de renforcer l'attractivité du secteur.

Faciliter la vie des familles

Pour faciliter la vie des familles, le CESE formule dans cet avis plusieurs propositions : la création d'un numéro vert national permettant l'accès à une cellule de conseil, d'écoute, de soutien, d'entraide et d'information ; le financement de l'aide à domicile par l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé ; ou la mise en place, dans les plans personnalisés de compensation, de modalités de prise en charge temporaire afin d'organiser des périodes de répit et d'anticiper l'épuisement des aidants.

Répondre aux besoins spécifiques des personnes avec autisme

Pour Christel Prado, « *quinze ans après la reconnaissance de l'autisme comme un handicap par notre société, le sujet des réponses adaptées tout au long de la vie reste entier. Cet état de fait génère un réel coût pour notre société puisqu'un manque d'accompagnement majore la dépendance de la personne et aggrave ses besoins futurs en accompagnement, nécessitant souvent des hospitalisations* ». Le CESE suggère ainsi de prévoir un aménagement territorial de places d'accueil dans les lieux collectifs petite enfance et chez les assistant(e)s maternel(le)s ; de développer l'offre en structures alternatives ; de valoriser financièrement, dans les budgets des structures, l'accueil de

personnes autistes ; de promouvoir la démarche régionale de coordination des acteurs autour du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie afin d'examiner les conditions auxquelles certains patients pourraient rejoindre des établissements médico-sociaux ; de prendre en charge financièrement les accompagnements éducatifs structurés au même titre que les rééducations par des professionnels médicaux ou paramédicaux ; ou encore de recenser les personnes adultes ou enfants sans solution.

Optimiser la gouvernance

Pour optimiser la gouvernance, le CESE préconise dans cet avis de confier la responsabilité du volet handicap à chacun des ministères chargés de l'organisation de notre société ; de confier la mise en œuvre des plans spécifiques à une équipe (à l'image de ce qui a été fait pour le plan Alzheimer) ; ou d'évaluer les politiques décentralisées et leur articulation dans la nouvelle gouvernance ARS dans le cadre de la réflexion 38 relative à un acte III de la décentralisation ; ou d'inciter à la présence des élus dans les conférences territoriales de santé.

« S'il existe une politique qui est malmenée en terme de gouvernance, c'est bien celle liée au handicap. L'autisme en souffre d'autant plus qu'il a longtemps été relégué vers des réponses sanitaires avant sa reconnaissance en tant que handicap en 1995 et l'affinement des connaissances par la HAS et l'Anesm jusqu'en 2012. Il importe aujourd'hui de préciser le rôle des acteurs dans un objectif de clarification, de simplification et de responsabilisation des différentes parties prenantes » conclut Christel Prado.

L'avis de la section des affaires sociales et de la santé, rapporté par Christel Prado (groupe des associations), a été voté ce jour en séance plénière avec 186 votants, 186 votes pour.

Contacts presse

Sylvaine COULEUR

01.44.69.54.05

06.99.37.63.48

sylvaine.couleur@clai2.com

Charles SAVREUX

01.44.69.54.12

07.77.26.24.60

charles.savreux@clai2.com