

Avis voté lors de l'Assemblée plénière du 9 octobre 2012

# Le coût économique et social de l'autisme

## Déclaration du groupe de la CFDT

L'avis du CESE sur *Le coût économique et social de l'autisme* s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles. Le fort taux de prévalence des troubles envahissants du développement exige aujourd'hui la réalisation d'un état des lieux éclairé par des recherches émancipées du clivage entre recherche biomédicale et recherche sur les modalités d'accompagnement de la personne. L'état des connaissances actuelles s'accorde sur un point : un diagnostic et une prise en charge précoces augmentent significativement les capacités d'interaction sociale des enfants concernés. Mais aujourd'hui, les listes d'attentes dans les centres de dépistage ne permettent pas de poser un diagnostic avant 6 ans pour un grand nombre d'enfants. L'amélioration et l'optimisation de l'offre de dépistage et de diagnostic s'imposent comme mesure prioritaire.

Dans l'ensemble des mesures proposées dans l'avis, la CFDT soutient particulièrement trois orientations :

- évaluer les pratiques : les approches thérapeutiques et les méthodes éducatives doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives. L'objectif étant que professionnels et familles puissent disposer des informations, les plus fiables possibles, face à une offre croissante de qualité inégale exploitant parfois la détresse des familles ;
- améliorer la précocité du diagnostic afin de déclencher rapidement un accompagnement personnalisé et adapté : pour la CFDT, cette prise en charge devra s'inscrire dans une offre cohérente et fluide entre les structures sanitaires, médico-sociales et scolaires. Il s'agit d'éviter les ruptures lourdes de conséquences, en particulier au moment du passage de structures d'accueil pour enfant vers une structure pour adulte, qui viendrait impacter les acquisitions développées au cours de l'enfance et de l'adolescence. Pour la CFDT, ce parcours doit s'inscrire dans un schéma impérativement organisé en tenant compte de la proximité ;
- organiser la pluridisciplinarité autour de la personne autiste : cette approche en équipe semble aujourd'hui la plus apte à répondre à l'évolution des besoins, tant des enfants que des adultes. Les formations initiale et continue des professionnels concernés (soignants, personnels de rééducation, éducateurs, enseignants et auxiliaires de vie scolaire ) doivent intégrer le volet « prise en charge de l'autisme » sur la base des recommandations de bonnes pratiques formulées par l'ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - et la Haute autorité de

santé. La valorisation effective des connaissances et compétences acquises contribueront à l'attractivité des métiers concernés. En ce qui concerne les auxiliaires de vie scolaire, la reconnaissance d'un véritable statut s'impose.

Notre réserve essentielle porte sur la place de la famille, telle que proposée dans l'avis. Si la décision ultime sur l'approche thérapeutique retenue revient à la famille, « *reconnaître aux familles leur rôle de coordonnateur du parcours* » risque de faire porter la responsabilité des décisions sur la seule famille. Le dialogue et la collaboration entre professionnels et familles doivent éclairer la décision. L'évolution vers la professionnalisation souhaitée par certaines familles peut être source de confusion dans la relation enfant, professionnels, famille et perturber la distance nécessaire aux choix thérapeutiques. Pour la CFDT, la coordination doit être confiée à un professionnel. Cela présente aussi l'avantage d'éviter toutes discriminations entre les familles « capables » et les autres.

La CFDT regrette que le volet économique ait été si peu abordé, ne serait-ce que pour souligner le faible nombre de données économiques et statistiques disponibles.

Mais, pour la CFDT, l'avis a su éviter d'entrer dans les querelles partisans et le travail réalisé alerte sur la nécessité de redéployer les moyens pour améliorer la prise en charge de l'autisme.

La CFDT a voté l'avis.