

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

Le coût économique et social de l'autisme

Déclaration du groupe de l'UNAF

Par le présent avis, le souhait est formulé que les propositions très concrètes conduisent à un changement de regard dans l'appréhension du coût économique et social de l'autisme. L'objectif sera atteint dès lors que l'individu atteint d'autisme ne sera plus perçu comme une charge pour la société mais promu dans la vie de la cité. Investir dans la prise en charge de l'autisme, c'est permettre une vie en société plus juste, plus humaine.

Le groupe de l'UNAF tient à insister sur quelques éléments justement préconisés.

D'abord, cet avis met en évidence l'importance de la prévention et du repérage, puis du dépistage et enfin du diagnostic. Il s'agit là d'un véritable point d'achoppement. Or, on sait maintenant avec certitude que la prise en charge la plus précoce, la plus régulière et la plus intense, diminue considérablement les symptômes et les conséquences de cette maladie gravement handicapante. Il est donc primordial, d'une part, de se référer exclusivement aux préconisations de la Haute autorité de santé pour établir ce diagnostic d'autisme et d'autre part, de prévoir dans le carnet de santé des items pour un dépistage précoce et une meilleure traçabilité.

Une fois dépistée, il faut agir et sans attendre. D'autres pays montrent l'exemple par des interventions comportementales intensives chez l'enfant (au moins vingt heures par semaine pendant plusieurs années), aux résultats tout à fait encourageants. Il faut urgemment reconnaître davantage les métiers de la rééducation et permettre le remboursement des actes effectués par les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les psychologues... en libéral ou en institution, dès lors qu'ils interviennent auprès de personnes autistes. Le système actuel est inique : si un enfant autiste vit dans une famille qui ne peut supporter le coût d'une bonne prise en charge, s'il n'a pas la chance non plus d'habiter près d'un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et Centre médico-psychopédagogique (CMPP), c'est son autonomie future d'adulte qui est gravement hypothéquée.

Également, les attentes des familles concernées sont immenses. Il faut saluer ici le courage, la créativité et l'efficacité des parents membres des associations de familles, acteurs majeurs des avancées sociétales. Notre société ne peut laisser seuls ces parents, face à leurs peurs, ou à la charge aggravée par un non-diagnostic. Il faut développer l'information des parents potentiellement concernés, faciliter, soutenir et accompagner au quotidien la vie des familles en multipliant les centres d'accueil.

Pour cela, il semble que le nœud du problème soit aussi l'actualisation des connaissances que nous avons de l'autisme comme des publics concernés. Cet avis l'exprime parfaitement.

Le groupe de l'UNAF termine par le point, qui est un préalable dans l'action à venir : disposer de données fiables sans lesquelles les plans échoueront. Il faut mettre en place une véritable épidémiologie de l'autisme. Il faut, par ailleurs, financer la recherche publique et pérenniser les déductions fiscales qui permettent des financements d'origine philanthropique. Enfin, une formation solide de tous les acteurs potentiellement concernés (personnels de santé, enseignants, éducateurs, parents...) doit être acquise, d'autant que la prévalence de l'autisme dans notre société n'a cessé d'augmenter.

Le groupe de l'UNAF a voté l'avis.