

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

Le coût économique et social de l'autisme

Déclaration du groupe de l'artisanat

L'avis souligne que, malgré l'importance des sommes consacrées chaque année à l'autisme, se pose véritablement la question de l'efficacité de ces dépenses alors que de nombreuses familles restent sans solution adaptée. Il nous rappelle également que, malgré la multiplicité des acteurs chargés du suivi et de la mise en œuvre des politiques du handicap, les réponses apportées aux familles attestent d'un insuffisant pilotage sur le terrain.

Pour autant, grâce à l'engagement de l'État, des fondations et associations, avec, à travers elles, l'implication des familles, des avancées ont eu lieu ces dix dernières années sur la connaissance de l'autisme et sur l'identification des solutions d'accompagnement.

Toutefois, de gros efforts restent à accomplir sur la prise en charge des personnes concernées.

La première voie de progrès passe par un dépistage plus précoce des enfants autistes, ouvrant ainsi la voie à un accompagnement le plus tôt possible et donc à une chance accrue de réduire les symptômes de leur handicap. Cela suppose de former les professionnels de santé au dépistage et au diagnostic en s'appuyant sur les outils élaborés par la Haute autorité de santé.

La deuxième voie vers laquelle les efforts doivent impérativement se concentrer concerne l'accompagnement tout au long du parcours de vie de la personne.

Pour l'artisanat, l'objectif doit être d'accroître son autonomie et d'améliorer ainsi sa vie future comme celle de sa famille. Il faut donc agir sur la qualité de la prise en charge et ne plus laisser des familles démunies, avec pour seul soutien le versement d'une allocation financière.

L'efficacité de l'accompagnement exige, d'une part, que celui-ci soit personnalisé selon les caractéristiques et l'âge de la personne et, d'autre part, qu'il soit global avec une prise en charge pluridisciplinaire mobilisant à côté des soins une stratégie pédagogique et éducative dont l'apport est essentiel dans nombre de situations.

Cela implique tout d'abord d'organiser une meilleure coordination régionale entre le sanitaire et le médico-social ; c'est le rôle des Agences régionales de santé, mais les résultats sur le terrain tardent à se concrétiser.

Cela implique aussi de former les personnels des Maisons départementales du handicap, chargées de définir la mise en œuvre du « projet de vie » de la personne autiste.

Cela suppose encore de faire évoluer l'offre de prise en charge, en renforçant les moyens consacrés au secteur médico-social, dont le rôle est fondamental dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes. Il faut, notamment, un plus

grand nombre de places dans les structures d'accueil, ainsi qu'une professionnalisation de tous les métiers de l'accompagnement.

Cela nécessite, enfin, de reconnaître aux familles un rôle de coordonnateur dans le parcours de prise en charge de la personne dont la situation évolue au fil du temps.

Sur tous ces points, l'avis formule des propositions concrètes s'intégrant dans une vraie politique publique de prise en charge de l'autisme.

Pour l'artisanat, c'est une question de solidarité qui doit interpeller notre société, et qui se pose, d'ailleurs, pour d'autres situations de handicap dans lesquelles un accompagnement adapté peut permettre aux personnes concernées d'accéder à l'autonomie, tout en réduisant les dépenses publiques générées par une prise en charge déficiente ou inappropriée.

L'artisanat a voté l'avis.