

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

Le coût économique et social de l'autisme

Déclaration du groupe des associations

Le groupe des associations salue cet avis porté par l'une des nôtres. Et cela a d'autant plus de sens que le chemin pris par la saisine est l'expression d'une démocratie qui intègre les préoccupations citoyennes. En effet, ce sont des collectifs associatifs qui, au départ, ont souhaité saisir le Conseil *via* la pétition citoyenne. Ces collectifs se sont ensuite tournés vers la représentation nationale pour que leurs questionnements soient pris en compte. Le président de l'Assemblée nationale a alors saisi notre Conseil afin de recueillir l'avis de la société civile organisée sur une question épineuse : *Le coût économique et social de l'autisme*.

Sur un tel sujet, il n'est pas anodin que cette saisine ait une origine associative. Car pour l'autisme, comme pour le handicap, la mise en place de politiques publiques dédiées est très récente. Les personnes autistes et leurs familles étaient, jusqu'à il n'y a pas si longtemps, laissées à elles-mêmes. Ce sont ces parents, ce sont ces familles, qui ont choisi de s'organiser en associations pour répondre aux besoins auxquels la puissance publique ne répondait pas. C'est là un exemple du rôle des associations dans l'élaboration des politiques publiques. En répondant à des besoins sociaux et citoyens émergents, elles se positionnent comme membres à part entière d'une société civile organisée.

Sur le fond du dossier, l'état des lieux de l'autisme est clair dans l'avis. Les propositions mises en avant représentent à notre sens une réponse sociétale aux enjeux posés à l'ensemble de nos concitoyens par l'autisme. Notre société ne peut plus, ne doit plus, accepter la violence faite aux personnes autistes et à leur famille. Les Jeux paralympiques viennent de rappeler que les personnes handicapées ont aussi droit à l'amitié, au respect, à l'excellence. Les différents manques entravant le dépistage et le diagnostic des enfants avec autisme, le défaut d'accompagnement précoce, la difficile scolarisation des jeunes ne sont pas tolérables dans notre République.

Mais l'autisme ne s'arrête pas à six ans, pas plus qu'à dix-huit ou à soixante. La prise en compte du vieillissement des personnes avec autisme doit devenir une préoccupation centrale pour les pouvoirs publics. C'est pourquoi le groupe des associations souhaite tout particulièrement souligner la préconisation concernant les ruptures de parcours. Il s'agira là d'un des enjeux du prochain plan autisme et nous formulons le vœu que la mission sur la tarification menée par l'inspection générale des affaires sociales et celle des finances conduise à un assouplissement qui permette de faire tomber les barrières d'âge. Notre groupe souligne évidemment l'importance d'engager des recherches à hauteur des enjeux.

Et, avant de conclure, le groupe souhaite insister sur la dimension statistique. Certains estimeront peut-être que parler de chiffres quand on parle d'autisme est

inconvenant. Pourtant, aujourd'hui, c'est bien le manque de statistiques qui permet l'irresponsabilité en plaçant les personnes avec autisme derrière un voile pudique. Aussi, nous souhaitons que la statistique sur les personnes autistes et leurs familles se développe. C'est en connaissant mieux les populations, leurs situations sociales notamment, que nous pourrions mieux répondre à leurs besoins.

Cet avis nous invite à un changement de paradigme vis-à-vis de l'autisme. Le groupe des associations se félicite de cette ambition, remercie la rapporteure et a voté l'avis.