

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

Le coût économique et social de l'autisme

Déclaration du groupe des Personnalités qualifiées

Mme Grard : « Le travail autour de cet avis a permis à la section des affaires sociales et de la santé de découvrir le champ immense que recouvre la prise en compte de l'autisme en France, et aussi de mesurer le profond désarroi de ceux qui y sont confrontés. De tout cela, je vous remercie, Madame la rapporteure.

Vous l'avez souligné à différentes reprises, notre système présente de nombreuses carences vis-à-vis du handicap, et plus encore au sujet de l'autisme. Comment imaginer qu'au moins 13 000 enfants souffrant d'autisme ne puissent avoir accès à l'école ? Comment imaginer qu'en 2012, dans notre pays, il faille parfois attendre trois ans pour qu'un vrai diagnostic soit posé et qu'enfin débutent les soins nécessaires ? Comment imaginer que, devant l'ampleur et la gravité des questions posées par l'autisme, une instance comme le secrétariat interministériel au handicap ne se soit réuni, en cinq ans, qu'une seule fois, pour sa mise en place, et que le comité de l'autisme ne se soit pas réuni du tout ? Ces carences méritaient d'être mises à jour.

Lorsque des parents apprennent que leur enfant souffre d'autisme, leur vie en est bouleversée. S'ils ne sont pas rattachés à une association ou à un médecin qui connaît toutes les ficelles de notre système, ils vont se retrouver seuls, très seuls, perdus dans un labyrinthe sans issue.

Ainsi Françoise, maman de Guillaume 19 ans. Jusqu'en 2010, Françoise travaillait comme aide-soignante et Guillaume allait chaque jour dans un établissement lui permettant de poursuivre un parcours vers un Établissement et service d'aide par le travail (ESAT). À ce jour, Françoise ne peut plus travailler et se retrouve sans ressources. En effet, elle doit maintenant s'occuper de Guillaume à plein temps car celui-ci, devenu adulte, mesure 1 m 95 et sa forte carrure fait peur aux personnels des établissements susceptibles de l'accueillir. La situation n'est pas tenable, Françoise doit pouvoir trouver une solution pour Guillaume. Combien de parents se retrouvent complètement seuls dans de telles situations inextricables ?

C'est pourquoi, il importait que cet avis préconise notamment le développement de structures alternatives accueillant des enfants à plein temps afin (je cite) *de prévenir l'épuisement physique et psychique des familles*.

C'est pourquoi, il importait, Madame la rapporteure, que vous vous soyez donné comme objectif que cet avis du Conseil économique, social et environnemental soit une incitation pour notre pays à *accélérer le mouvement pour mieux lutter contre la terrible exclusion dont sont victimes les personnes autistes et leurs familles*.

Certes, cela demandera un effort financier important, mais l'enjeu ne l'exige-t-il pas ? Bien sûr, je voterai cet avis ».

Mme du Roscoät : « Il n'est pas facile d'aborder un dossier tel que l'autisme.

Merci à Christel Prado de nous avoir permis de le faire avec beaucoup de délicatesse. Nous avons appris beaucoup de choses et nous sommes conscients des attentes des familles.

Sur le plan humain, nous voudrions dire oui à toutes les mesures proposées. Répondre par l'affirmative à toutes les demandes, tant le sujet est douloureux. Mais nous nous devons de rester pragmatiques, comme a su l'être le rapporteur qui souvent demande un redéploiement des crédits existants.

Reprenons le titre même de la saisine : *Le coût économique et social de l'autisme.*

J'ai, nous avons, été frappés par le manque d'information, le flou artistique qui entoure certaines prises en charge. Ne lisons-nous pas dans ce rapport : "*cette absence de données quantitatives et qualitatives entraîne une difficulté pour les pouvoirs publics... Il est difficile de construire une politique publique dans un tel flottement*".

Comment comprendre et admettre que le placement, faute de place sur notre hexagone, d'une personne autiste en Belgique coûte plus de trois fois moins cher.

L'assurance maladie ne consacre-t-elle pas 60 millions d'euros par an pour 6 620 places (dans le cadre de conventions conclues avec la Belgique) alors qu'il est indiqué, dans la mesure 25 du plan autisme 2008/2010, une création de 4 100 places pour 187 millions d'euros.

6 620 places pour 60 millions en Belgique ; 4 100 places pour 187 millions chez nous.

Si les prestations sont trois fois moins bonnes, c'est un scandale que d'y envoyer des malades, si, par contre, les prix sont trois fois plus chers chez nous à prestation équivalente ou légèrement inférieure, il est de notre devoir, en ces temps de crise économique, d'en tirer les conséquences qui pourraient déboucher sur une offre plus importante sur notre territoire.

Je remercie le rapporteur et mes collègues d'avoir accepté l'ajout d'une préconisation allant dans ce sens, demandant à l'IGAS une étude permettant de faire toute la lumière sur ce dossier, que je voterai ».