

Autisme

L'avis enfonce le clou

Faute d'être en mesure d'estimer le « coût économique et social de l'autisme en France », le motif de sa saisine par les parlementaires, le Conseil économique social et environnemental livre un avis pragmatique riche de 52 préconisations.

Est-ce parce que cette année de l'autisme avait commencé dans la crispation, les polémiques faisant écran aux véritables urgences : les familles et leurs enfants auxquels la France peine à apporter une réponse éducative adaptée ? Toujours est-il que l'avis du Conseil économique social et environnemental (CESE), adopté à l'unanimité le 9 octobre dernier, se veut résolument consensuel, au point de décevoir les parlementaires qui avaient saisi cette assemblée consultative de la République sur « le coût économique et social de l'autisme », suite à une pétition citoyenne du Collectif autisme.

L'objectif affiché de cette consultation ? « Trouver des pistes de financement adaptées » et de « redéploiement des financements actuels ». Le but claironné depuis par Daniel Fasquelle, le député qui a présidé le groupe autisme à l'Assemblée nationale, le même qui parlait il y a quelques mois encore d'une proposition de loi interdisant la psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme ? Démontez les gaspillages actuels dans des prises en charge inadaptées en milieu hospitalier et dénoncer un « scandale sanitaire ».

« Pas de données »

Lors de son rapport, Christel Prado - la présidente de l'Unapei, du groupe des associations au CESE, était rapporteur de l'avis - ne pouvait que le constater à regret : le flou persiste en matière de coût de l'autisme. Et ce, pour la bonne raison qu'il n'y a « pas de données en France ». Même ce chiffre si élémentaire pour construire un politique digne de ce nom, à savoir le nombre de personnes avec autisme va du simple au double : leur nombre est estimé entre 250 000 et 600 000.

Résultat : cet avis du CESE avance peu de données quantitatives. On sait certes que

« l'Etat a consacré 1,4 milliard d'€ aux personnes atteintes d'autisme », un chiffre qui comprend l'accueil en établissements et services médico-sociaux, l'AAH et les prestations de compensation, les dépenses éducatives, mais les coûts hospitaliers et sanitaires sont exclus et n'ont pu qu'être estimés. Cela n'empêche le CESE d'en tirer une conclusion : que « réorienter certains patients (NDLR : des hôpitaux psychiatriques) vers le secteur médico-social ne suffit pas à dégager de réelles marges de manœuvre financières » et n'exonère par l'Etat d'un effort supplémentaire.

Quant aux coûts sociaux induits par une mauvaise prise en charge, à savoir toutes les conséquences qui affectent les familles de façon parfois dramatiques (cessations d'activité, divorces, dépressions voire infanticides ou suicides), « rien n'est mesuré ». Il suffit pourtant de consulter le blog ouvert par le CESE pour juger des ravages d'une « exclusion sociale intolérable ».

Mesures « de bons sens »

Qu'à cela ne tienne, l'avis en profite pour rebondir et faire des propositions pragmatiques, « de bon sens », dit Christel Prado, pour sortir de « l'enlisement actuel ». Premier chantier essentiel à une prise en charge adaptée : que les formations dispensées aux travailleurs sociaux se mettent au diapason des nouvelles connaissances et des dernières recommandations de la Haute autorité de santé et de l'Anesm. Le CESE propose ainsi de labelliser leur contenu.

Deuxième axe prioritaire : renforcer et mieux harmoniser la recherche, qu'elle soit fondamentale ou clinique, en particulier celle concernant les stratégies éducatives et comportementalistes. Troisième chantier qui découle tout spécia-

lement des constats préliminaires : la nécessité de statistiques, notamment épidémiologiques. Le diagnostic précoce, pourtant déterminant pour la vie future de la personne autiste, y compris en terme de coût, c'est une autre urgence non aboutie et là encore l'avis donne des pistes précises : items spécifiques dans le certificat de santé du 9^e mois, meilleure organisation de l'offre diagnostique... L'aide aux familles, c'est un temps fort de cet avis, qu'il s'agisse de reconnaître leur rôle de coordonnatrices de parcours, du congé formation, de la création d'un numéro vert...

Pilotage politique

Toutes ces mesures seront-elles prises en compte dans le 3^e plan autisme annoncé pour « début 2013 au plus tard » ? Encore faut-il qu'il ne tombe pas en panne comme le précédent et pour cela qu'il y ait une véritable « équipe opérationnelle » chargée de le mettre en œuvre.

La ministre Marie-Arlette Carloti, dans son intervention au CESE, a dit « partager une grande partie des préconisations » et a donné les rênes de ce pilotage politique à Martine Pirville, députée de Charente. Parmi les points du futur plan, elle mettait l'accent plus particulièrement sur la question du dépistage précoce, dès l'âge de 18 mois.

Quant au député « déçu », Daniel Fasquelle, il a d'ores et déjà demandé une commission d'enquête parlementaire pour chiffrer une bonne fois pour toute le coût et le financement de l'autisme en France. ●

M. S.

POUR LIRE L'AVIS ET REVOIR
LA SÉANCE PLÉNIÈRE :
www.lecese.fr/travaux-publies/le-cout-economique-et-social-de-lautisme