

LES **AVIS**
DU CONSEIL
ÉCONOMIQUE,
SOCIAL ET
ENVIRONNEMENTAL

Le coût économique et social de l'autisme

Christel Prado

octobre 2012

2012-17

NOR : CESL1100017X

Mardi 16 octobre 2012

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Mandature 2010-2015 – Séance du 9 octobre 2012

LE COÛT ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DE L'AUTISME

Avis du Conseil économique, social et environnemental

présenté par

Mme Christel Prado, rapporteure

au nom de la

section des affaires sociales et de la santé

Question dont le Conseil économique, social et environnemental a été saisi par lettre du Président de l'Assemblée nationale en date du 12 octobre 2011. Le bureau a confié à la section des affaires sociales et de la santé la préparation d'un avis sur *Le coût économique et social de l'autisme*. La section des affaires sociales et de la santé, présidée par M. François Fondard, a désigné Mme Christel Prado comme rapporteure.

Sommaire

■ Synthèse de l'avis	4
■ Avis	8
Introduction	8
■ État des lieux	9
■ Qu'est-ce que l'autisme ?	9
■ Le dépistage et le diagnostic	10
■ Un accompagnement adapté tout au long de la vie	12
✎ La petite enfance	12
✎ L'éducation et la scolarisation	13
✎ Les réponses pour une vie d'adultes	14
■ La formation des intervenants, parents ou professionnels	15
■ Les coûts économiques et sociaux	16
■ En Ontario (2006)	17
■ Au Royaume-Uni (2007)	18
■ En France (2010)	18
✎ Les dépenses publiques	19
✎ Le coût pour les familles	20
✎ Les coûts sociaux induits par une mauvaise prise en charge	21
■ La gouvernance	22
✎ La gouvernance nationale	23
✎ La gouvernance locale	24
✎ Le rôle des familles et des associations	25
■ Les préconisations	26
■ Partager des connaissances et former les acteurs	26
■ Organiser et financer la recherche et ses programmes à la hauteur des enjeux	29

■ Collecter les données permettant d'évaluer l'existant et de définir une politique publique	30
■ Améliorer le repérage et réduire le temps consacré à l'élaboration d'un diagnostic	31
■ Coordonner les parcours	32
■ Faciliter la vie des familles	33
■ Répondre aux besoins spécifiques des personnes avec autisme	33
■ Optimiser la gouvernance	35
■ Déclaration des groupes	37
■ Scrutin	52
Annexes	54
Annexe n° 1 : le financement des établissements et services médicaux (SMS)	54
Annexe n° 2 : liste des personnes auditionnées	56
Annexe n° 3 : table des sigles	59
Annexe n° 4 : bibliographie	61

LE COÛT ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DE L'AUTISME

Synthèse de l'avis¹

L'autisme désigne un ou des troubles envahissants du développement (TED) affectant la personne en termes de communication verbale et/ou non verbale, d'interactions sociales et se manifeste par des centres d'intérêt restreints et des stéréotypes.

L'amélioration du repérage, les critères de diagnostic, les modifications de la classification internationale ont conduit à une forte augmentation du taux de prévalence. Il atteint aujourd'hui une naissance sur 150, ce qui en fait un véritable problème de santé publique.

La France compte 250 000 à 600 000 personnes autistes sur 5 millions de Français en situation de handicap.

En 1995, la reconnaissance de l'autisme comme un handicap a permis de faire sortir la problématique des personnes autistes et de leur familles de la sphère privée, familiale et médicale. L'autisme concerne désormais l'ensemble de la société et de ses acteurs.

La connaissance, même si les progrès sont encore largement insuffisants, progresse. La Haute autorité de santé (HAS) a produit un état des connaissances en 2010 et, en collaboration avec l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux (ANESM), une nouvelle recommandation de bonnes pratiques relatives aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Ce corpus doit désormais être largement diffusé et partagé. Or, l'autisme est fort peu présent dans la formation initiale et continue des personnels de santé, des enseignants et des éducateurs.

Les attentes des familles sont immenses au regard de la pénurie des réponses qui devraient maintenant être concrètement apportées. Le diagnostic peut être établi avant 30 mois. Dans les faits, il n'intervient que rarement avant l'âge de 6 ans faute de place dans les centres de dépistage. Pourtant, une prise en charge dès le plus jeune âge est déterminante au regard de la vie future de la personne atteinte d'autisme. Les interventions comportementales intensives sont à la charge économique des familles et doivent comporter au moins 20 heures hebdomadaires d'intervention.

L'enfant doit pouvoir être accueilli dès sa petite enfance, puis scolarisé. Si, depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005, l'accueil des enfants handicapés, notamment autistes, a progressé, seuls 20 375 jeunes sont scolarisés. 13 000 jeunes en situation de handicap sont toujours sans solution éducative.

En 2010, l'État a consacré 1,4 milliards d'euros aux personnes atteintes d'autisme (680 millions d'euros à l'accueil en établissement et services médico-sociaux ; 664 millions au versement d'allocations et 55 millions pour l'éducation). Si un effort a été consenti dans le 2^e plan autisme (2008-2010) avec la création de 4 100 places spécifiques (pas encore installées), il doit être poursuivi afin d'adapter progressivement l'offre aux besoins des personnes autistes. Les départements, pour leur part, ont alloué 5,52 milliards à la politique de soutien aux personnes handicapées.

1 L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public à l'unanimité des votants (voir le résultat du scrutin en annexe).

Rien n'aurait été possible sans la très forte implication des familles et des associations, acteurs majeurs des avancées sociétales en faveur des personnes autistes.

Pour le CESE, des réponses pragmatiques et opérationnelles doivent être apportées. Elles s'articulent autour de huit axes principaux :

Partager les connaissances et former les acteurs

Dans un domaine où elles évoluent rapidement, l'actualisation des connaissances et leur large diffusion constituent un enjeu majeur. Aussi, le CESE préconise de faire labelliser le contenu des formations des travailleurs sociaux par les Centres de ressources autisme (CRA). Pour remplir ce rôle, le fonctionnement de ces centres de ressources doit être homogénéisé sur l'ensemble du territoire afin d'accroître la lisibilité de leur action. La formation de l'ensemble des acteurs constitue l'un des principaux leviers d'une amélioration de la qualité de la prise en charge en :

- instituant un stage d'immersion dans la formation initiale des enseignants ;
- inscrivant la formation aux recommandations de la HAS et de l'ANESM dans le développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé ;
- mutualisant les dispositifs de formation ;
- créant des formations diplômantes ;
- développant la formation des acteurs œuvrant dans les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) ;
- formant mieux les parents notamment en facilitant leur accès au congé formation ;
- reconnaissant tous les métiers de la rééducation.

Organiser et financer la recherche et ses programmes à la hauteur des enjeux

Aux 2,5 millions d'euros consacrés à la recherche dans le 2^e plan autisme s'ajoutent les financements privés des fondations. Cet effort doit être poursuivi et amplifié, aussi le CESE préconise de pérenniser les financements existants et de maintenir les déductions fiscales en vigueur. Il importe également :

- de mieux organiser la recherche aux niveaux national et international ;
- de confier à l'Agence nationale de recherche (ANR) un programme sur l'autisme afin notamment de développer le lien entre recherche fondamentale et recherche clinique ;
- de renforcer l'expertise française sur les stratégies éducatives et comportementalistes ;
- de mettre en place une évaluation des différentes pratiques et outils utilisés dans la prise en charge de l'autisme.

Collecter les données permettant d'évaluer l'existant et de définir une politique

La méconnaissance du nombre et des besoins des personnes autistes freine la mise en place de politiques publiques efficaces. La mise en œuvre d'une véritable épidémiologie de l'autisme et la construction par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) d'un corpus statistique commun à l'ensemble des services de l'État constituent désormais des outils indispensables. En outre, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) pourrait se voir confier trois études relatives :

- aux conséquences sociales pour les familles d'élever un enfant autiste ;
- à la mortalité prématurée des enfants et de leurs parents ;
- aux différences de coût de prise en charge entre la France et la Belgique.

➤ **Améliorer le repérage et réduire le temps consacré à l'élaboration d'un diagnostic**

Un repérage et un diagnostic précoces constituent des axes majeurs de progrès de la politique de prise en charge. Pour le CESE, inscrire des items spécifiques dans le certificat de santé du 9^e mois et dans le carnet de santé, permettre aux PMI de réaliser le bilan de santé des enfants âgés de trois ou quatre ans et organiser l'offre diagnostique dès 30 mois contribueraient à la réalisation de ces objectifs. L'établissement d'une liste de lieux où les diagnostics sont réalisés avec les outils et conformément aux recommandations de la HAS favoriserait une meilleure organisation de cette offre sur le territoire. Enfin, le CESE propose à l'assurance maladie de lancer une opération de diagnostic pour les adolescents et les adultes.

➤ **Coordonner les parcours**

Plusieurs préconisations peuvent contribuer à la qualité et à la fluidité du parcours de chaque personne atteinte d'autisme :

- la reconnaissance aux familles de leur rôle de coordonnateur du parcours ;
- en termes de conseil et de diagnostic, articuler le rôle des CRA avec celui des autres acteurs ;
- limiter les ruptures liées aux barrières d'âge ;
- encourager la mobilité entre les spécialités afin de renforcer l'attractivité du secteur.

➤ **Faciliter la vie des familles**

La mise en place, par le prescripteur, d'un accompagnement dès le diagnostic, la création d'un numéro vert, le financement de l'aide à domicile par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, l'inscription dans les plans personnalisés de compensation de modalités de prise en charge temporaire et un assouplissement de l'usage des « congés enfants malades », sont autant de mesures propres à faciliter grandement la vie des familles.

➤ **Répondre aux besoins spécifiques des personnes avec autisme**

Prévoir un aménagement territorial de places d'accueil dans les lieux collectifs petite enfance et chez les assistant(e)s maternel(le)s, développer les liens entre les structures « ordinaires » d'accueil et les établissements médico-sociaux, permettre l'accès aux centres d'action médico-sociale précoce sur simple prescription médicale et rembourser les frais de transport faciliteraient l'accueil des enfants.

L'amélioration de la qualité de l'accompagnement suppose :

- de développer des places dédiées à l'autisme dans les structures spécialisées ;
- de valoriser dans leurs budgets l'accueil de personnes atteintes d'autisme ;

- de promouvoir les démarches régionales de coordination afin d'examiner les conditions dans lesquelles certains patients d'hôpitaux psychiatriques pourraient rejoindre des établissements médico-sociaux ;
- de rembourser les accompagnements éducatifs structurés.

Cependant un grand nombre d'adultes et d'enfants restent aujourd'hui sans réponse. Il convient de mieux les identifier pour mieux les accompagner.

Optimiser la gouvernance

Un pilote doit être clairement désigné :

- en confiant la responsabilité du volet handicap à chaque ministère chargé de l'organisation de notre société ;
- en confiant la mise en œuvre des plans spécifiques à une équipe dédiée ;
- en chargeant la CNSA du pilotage et de l'évaluation de la coordination des politiques d'accessibilité et de compensation. Afin de faciliter cette action, il pourrait être demandé aux MDPH de remplir le même rapport d'activité.

Au plan local, inciter les élus à participer aux conférences territoriales de santé permettrait d'engager une véritable politique de concertation.

Enfin, dans la perspective de l'acte III de la décentralisation, les politiques sociales décentralisées et leur articulation avec les ARS doivent être évaluées.

Avis

Introduction

Le Conseil économique, social et environnemental est sensible à la confiance que lui fait l'Assemblée nationale pour l'éclairer sur un sujet aussi complexe que le coût économique et social de l'autisme en France. Sensible car c'est bien le Parlement qui vote le budget de la France. Demander un éclairage sur cette question, c'est interroger une assemblée où toutes les composantes de la société sont représentées. C'est donc peut être ainsi sortir d'une spirale infernale de « querelles de chapelle », liée à l'impasse sociale dans laquelle se trouve les personnes autistes et leur famille. Des « querelles de chapelle » entre les tenants du tout psychanalyse et du tout éducatif, dont les personnes autistes et leurs familles sont prisonnières depuis de nombreuses années. C'est la reconnaissance de l'autisme comme handicap en 1995 qui a fait sortir la problématique des personnes autistes et de leur famille de la sphère privée, familiale et médicale, pour en faire une question qui concerne l'ensemble de la société. Mais ce processus de sortie de l'autisme de la stricte sphère privée n'est pas encore abouti. Une personne autiste est un être social qui, à chaque étape de sa vie, quel que soit son niveau d'autonomie, interrogera son environnement physique et social sur sa capacité à prendre en compte sa différence. La crise économique que connaît notre pays peut amplifier des rejets de celui qui n'est pas considéré comme « normal » et faire porter aux personnes autistes et à leur famille le poids financier et social des accompagnements. C'est ainsi que les accompagnements éducatifs de nature comportementaliste restent à la charge financière des familles faute de prise en charge collective pour un nombre suffisant. Notre assemblée doit ainsi s'interroger sur la place que fait notre société aux personnes autistes et à leur famille : des citoyens à part entière ou entièrement à part ? Comment ? En investissant sur les pratiques qui répondent le mieux à leur besoin en compensation. Cet investissement est plus qu'un coût intrinsèque puisque la dépense contribue à offrir une meilleure autonomie à la personne concernée et permet à sa famille d'accéder enfin à un parcours professionnel et à une vie sociale.

Cet avis présentera un état des connaissances, tant étiologiques qu'épidémiologiques en mettant en valeur l'insuffisance des données qui nuit à la mise en place d'une réponse efficace. Il dressera un état des lieux des représentations de l'autisme, un panorama dans le domaine du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement précoce. Il fera également le point des procédures de reconnaissance du handicap qui conditionnent l'ouverture de droits à compensation et de droits sociaux catégoriels, des accompagnements proposés tout au long de la vie, de la gouvernance des dispositifs et des circuits de financements, et enfin des coûts économiques et sociaux actuels.

C'est à la lumière de ces constats que nous définirons les enjeux d'un meilleur accompagnement des personnes autistes et de leur famille. Ces enjeux présideront à la proposition de préconisations permettant non seulement d'adapter les financements et de redéployer des crédits, mais surtout de proposer des politiques qui permettent de faire sortir cette problématique majeure de l'enlissement duquel elle ne parvient pas à s'extraire depuis que l'autisme est reconnu comme un handicap en France (1995). Les volets de la recherche (fondamentale, médicale ou en sciences humaines), de la formation des acteurs tant initiale

que continue, de la gouvernance et des systèmes de tarification, de la coordination des parcours et de la prise en compte du rôle des proches aidants seront abordés.

L'autisme est un terme générique passé dans le vocabulaire courant pour qualifier l'ensemble des pathologies comprises dans le spectre plus large des troubles envahissants du développement (TED). Le Conseil économique, social et environnemental a choisi de comprendre la saisine parlementaire dans ce sens.

Sa contribution permettra non seulement d'éclairer le Parlement mais aussi de contribuer à une meilleure connaissance de ce handicap et de ses conséquences sociales par le grand public en cette année 2012 où l'autisme a été déclaré par le Gouvernement, Grande cause nationale.

État des lieux

Les facteurs génétiques sont fortement impliqués dans la genèse de l'autisme et il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neurodéveloppementale des troubles envahissants du développement (TED). Ces mises en évidence récentes de l'origine génétique de l'autisme, trouble dont les mères ont été tenues trop longtemps responsables, dès Léo Kanner puis dans la théorie psychanalytique, a profondément modifié la perception de ce problème de santé publique.

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme désigne un ou des troubles envahissants du développement (TED) affectant la personne dans trois domaines principaux :

- anomalies de la communication verbale et/ou non verbale ;
- anomalies des interactions sociales ;
- centres d'intérêt restreints et stéréotypies.

L'origine géographique ou sociale des individus n'influe pas sur la prévalence de ce syndrome. Le taux de prévalence a depuis quelques années explosé et ce en raison des modifications des critères de diagnostic, de l'amélioration du repérage et de la connaissance de ce handicap par les professionnels de services spécialisés dans l'élaboration de diagnostics : 1 naissance sur 2 000 en 1960 à 1 naissance sur 150 en 2012². Il y aurait 67 millions de personnes atteintes d'autisme dans le monde dont au plus 600 000 en France. Ces différents facteurs n'écartent pas pour autant un développement de la prévalence elle-même mais aucune étude ne vient à ce jour confirmer cette hypothèse.

La Haute autorité de santé (HAS) a produit en 2010 un état des connaissances qui permet à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes et auprès de leur famille d'utiliser des données partagées. Ce travail répond à la préconisation 1 du 2^e plan Autisme (2008-2010). « *Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et des pathologies ou troubles associés aux TED. Ces études donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse. Les facteurs psychologiques*

² Haute autorité de santé.

parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED. Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neurodéveloppementale des TED »³.

En 2012, ce même organisme a produit en collaboration avec l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des services sociaux et médico-sociaux (Anesm) une nouvelle recommandation de bonne pratique concernant les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Une recommandation spécifique aux adultes doit suivre dans les mois qui viennent.

L'autisme, depuis sa découverte en 1943 par Léo Kanner a fait couler beaucoup d'encre. En France, l'autisme est reconnu comme un handicap depuis 1995, comme un handicap cognitif depuis 2005. Un handicap est la conséquence sociale d'une déficience : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant »⁴. « Les fonctions cognitives représentent tous les processus cérébraux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir. Elles incluent la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui. On appelle trouble cognitif, toute altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie »⁵. L'autisme interroge donc notre société sur le volet de la connaissance, du soin et de l'accompagnement. La loi de 2005 a clairement dissocié ce qui relevait de la déficience intrinsèque à l'individu des facteurs environnementaux qui accroissent ou non la dimension sociale du handicap.

Le terme utilisé pour définir le spectre autistique est celui de troubles envahissants du développement (TED). Les TED se décomposent en six catégories : autisme infantile, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger, autisme atypique, autres TED (cf. Classification internationale des maladies - CIM 10). 70 % des personnes atteintes d'autisme présentent une déficience intellectuelle associée, 30 % seulement dans le spectre plus large des TED. De même trois personnes autistes sur quatre sont de sexe masculin. Il existe une concordance de plus de 60 % chez les jumeaux monozygotes contre 3 à 6 % chez les dizygotes.

Le dépistage et le diagnostic

La France a souhaité mettre en œuvre un dépistage précoce dès le début des années 90. La HAS a publié en juin 2005 des recommandations de bonnes pratiques sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme pour les professionnels de première ligne ainsi que pour les équipes spécialisées dans l'autisme. Ces recommandations ne semblent pas suffisamment

3 Autisme et troubles envahissants du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, synthèse élaborée par consensus formalisé, HAS, janvier 2010.

4 Loi 2005-101 du 11 février 2005 sur l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

5 Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs, CNCPh, janvier 2010.

diffusées. Malgré leur caractère d'opposabilité⁶, des pratiques diagnostiques non reconnues perdurent et entraînent la personne autiste et sa famille dans des errements préjudiciables à une prise en compte adaptée de ses besoins.

Si, aujourd'hui, un diagnostic ne peut pas être assuré avant 30 mois, certains signes doivent alerter les professionnels intervenants auprès de l'enfant : médecin généraliste, pédiatre, équipe des services de protection maternelle et infantile (PMI), professionnel de la petite enfance (assistant(e) maternel(le) ou personnel de crèche), enseignant. Les parents se rendent souvent compte avant 12 mois des signes précoces : intérêt détourné et monotone, défaut de contact œil-œil, impression de surdit , cris inhabituels, n'aime pas  tre touch  ou caress , pas de tentative de communication, passif ou trop tranquille ou tendu, irritable, absence d'attitude anticipatrice, ne pointe pas du doigt. Une inqui tude des parents ou des professionnels doit donner lieu   une recherche diagnostique.

Le diagnostic de l'autisme est aujourd'hui exclusivement clinique. Il repose sur l'intervention d'une  quipe pluridisciplinaire qui doit  tre articul e aux  quipes de neurop diatrie et de g n tique. Cette  quipe est g n ralement install e dans les services de psychiatrie infanto-juv nile mais elle peut  tre bas e dans les Centres de Ressources Autisme (CRA), en Centre d'action m dico-social Pr coce (CAMSP), en Centre m dico-psycho-p dagogique (CMPP). Les listes d'attente dans les centres de d pistages et le tabou qui p se encore sur l'autisme, emp chent souvent d'obtenir un diagnostic avant l' ge de 6 ans. La recommandation HAS de juin 2005  tablit une liste des outils   utiliser pour d terminer le diagnostic et permet aux parents et aux professionnels de dialoguer   partir d'outils partag s. Le diagnostic permet de mettre en mot les difficult s comportementales et de d veloppement et ainsi, pour les parents, de mieux comprendre leur enfant. Si les diagnostics sont plus fr quents et plus pr coces depuis les ann es 90, les personnes n es avant cette date et qui sont adultes aujourd'hui ne b n ficient pas obligatoirement d'un diagnostic r alis  selon les pr conisations actuelles et de ce fait, d'un accompagnement adapt . 36 000 adultes rep r s autistes ont  t  hospitalis s en 2010⁷ sans qu'on connaisse la dur e du s jour. Les hospitalisations en long s jour par d faut sont fr quentes, faute de places suffisantes dans le m dico-social et sans que ce changement  ventuel de vie puisse  tre accompagn  par les personnels soignants. Pour piloter une politique, il faut des donn es. Et en mati re d'autisme, comme pour tout ce qui concerne nos concitoyens handicap s, les donn es sociod mographiques ou socio- conomiques font d faut. Comme si les personnes handicap es  taient consid r es exclusivement comme des sujets de d pense publique, une d pense qui ne peut  tre qu'un c  t . La terminologie utilis e en est un bel exemple : perte d'autonomie, comme si le sens de la vie d'un enfant autiste n' tait pas plut t une qu te d'autonomie qui lui permette de vivre au mieux de ses pleines capacit s. Sans une connaissance pr cise des caract ristiques d'une population, il est difficile de d terminer quel sera l'engagement financier de la Nation pour accompagner ses concitoyens au plus pr s de leurs besoins.

⁶ Aux termes du Conseil d' tat, « les recommandations de bonnes pratiques  labor es par la Haute Autorit  de sant  (...) ont pour objet de guider les professionnels de sant  dans la d finition et la mise en oeuvre des strat gies de soins   vis e pr ventive, diagnostique ou th rapeutiques les plus appropri es sur la base des connaissances m dicales av r es   la date de leur  diction ».

⁷ Direction g n rale de l'offre de soins - DGOS.

Un accompagnement adapté tout au long de la vie

Le diagnostic permet d'identifier le problème médical de la personne. Il va permettre aussi à la famille de faire valoir des droits inhérents à l'accompagnement des personnes handicapées. Le diagnostic prend d'autant plus d'intérêt s'il est immédiatement articulé à des actions d'accompagnement. La loi du 11 février 2005 consacre deux conditions *sine qua non* permettant l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes autistes : l'accessibilité de tout à tous et la compensation des conséquences du handicap. Ces deux conditions vont permettre à la personne atteinte d'autisme de pouvoir vivre une vie la plus ordinaire et la plus autonome possible au sein de sa famille et de sa communauté de vie. C'est ainsi que la convention internationale des droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, impose les droits suivants (non exhaustifs) : éducation tout au long de la vie, information, participation à la vie publique, santé, logement, travail, vie affective et sexuelle.

Historiquement les politiques en faveur des personnes handicapées sont confiées au ministère chargé des solidarités. Cette construction est l'héritage d'une représentation datée qui fige la personne dans ses incapacités au lieu d'investir dans le renforcement de ses aptitudes et l'accroissement de ses compétences. Ce parti pris a pour conséquence de déresponsabiliser les ministères en charge des autres politiques. Il a conduit notre pays à la création de structures chargées de promouvoir la place des personnes handicapées dans chacune des autres politiques (délégation interministérielle aux personnes handicapées et secrétariat interministériel au handicap). Ce cloisonnement conduit à un empilement des dispositifs et à la création de niches juridiques qui deviennent illisibles pour les personnes chargées de leur mise en œuvre (Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) par exemple) et de surcroît pour les personnes concernées elles-mêmes ou leur famille.

La petite enfance

Si l'enfant présente des différences dans son développement psychomoteur par rapport aux autres enfants du même âge avant 3 ans, les parents rencontrent des difficultés à trouver un mode de garde classique.

En accueil collectif, s'ajoute au problème du manque de places, celui du manque de formation des professionnels à l'accueil d'un enfant différent. Certains lieux ont décidé d'intégrer à leur projet de structure des places réservées aux enfants en situation de handicap. Une association de parents d'enfants handicapés est même à l'initiative de la création d'une structure multi-accueil petite enfance⁸. Elle a ainsi l'assurance de maîtriser la formation des personnels.

L'accueil par un(e) assistant(e) maternel(le) n'est pas plus simple. Même si la formation obligatoire déterminant l'obtention de l'agrément a bien intégré, et ce grâce aux revendications associatives, l'accueil d'enfants à problématiques spécifiques, l'offre est toujours inférieure à la demande. En effet, l'assistante maternelle est souvent soumise à des pressions des familles des autres enfants accueillis qui ne souhaitent pas que leur enfant grandisse auprès d'un enfant porteur de handicap. Pour conserver sa « clientèle »,

⁸ APEEI de Strasbourg (Association de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis).

l'assistant(e) maternel(le) est souvent amenée à refuser l'accueil de l'enfant handicapé. Certaines sont « spécialisées » dans ce type d'accueil. Comme l'offre est rare, elle contraint les familles à renoncer à la fois à la mixité mais aussi à accepter des temps de transport difficilement compatibles avec l'exercice d'une activité professionnelle à temps plein. Si un parent d'enfant autiste décide d'entamer une démarche afin d'obtenir un agrément pour devenir lui-même assistant maternel, il se verra souvent opposer un refus du fait de l'attention qu'il doit déjà porter à son propre enfant.

L'éducation et la scolarisation

En France l'école est obligatoire pour tous les enfants de 6 à 16 ans. Ce parcours scolaire peut se faire en milieu ordinaire et/ou adapté. Malgré cette obligation légale et la ratification par la France de la Charte internationale des droits de l'enfant, 13 000 enfants en situation de handicap sont sans solution éducative⁹.

Au Canada, les années qui précèdent la scolarisation sont consacrées à l'application de méthodes dites éducatives et comportementales structurées. Cet investissement dans un accompagnement précoce des difficultés liées à l'autisme a permis de fournir des éléments tout à fait intéressants. En France, ce type d'investissement est entièrement à la charge de la famille. Ces pratiques ne sont, en effet, pas prises en charge par l'assurance maladie. Elles ne font que rarement partie sous cette forme des pratiques institutionnelles que ce soit à l'école ordinaire ou dans une école spécialisée.

En France, identifier la différence d'un enfant ne suffit pas à mettre en œuvre les accompagnements nécessaires à son éducation. Notre pays impose à sa famille une démarche de reconnaissance de handicap qui permet alors d'ouvrir des droits. La famille doit exprimer un projet de vie pour son enfant et en fonction de l'évaluation réalisée par une équipe pluridisciplinaire (différente de l'équipe pluridisciplinaire qui aura réalisé le diagnostic), une commission départementale prendra une décision sur les moyens à mettre en œuvre pour compenser le handicap de cet enfant et lui permettre de suivre une scolarité en milieu ordinaire, mixte ou en milieu adapté. Cette commission réunit les représentants du conseil général, des administrations déconcentrées de l'État, des caisses primaires, des caisses d'allocations familiales et les représentants des associations. La difficulté n'est pas d'obtenir cette décision mais de la faire appliquer et respecter. Le seul moyen est d'ester devant la juridiction compétente et de faire condamner l'État pour défaut d'éducation. De nombreux dossiers ont été portés grâce aux associations de défense des droits des personnes handicapées devant les tribunaux et l'État a été condamné à verser une indemnité aux familles. Ces condamnations arrivent cependant lorsque l'enfant n'est plus en âge d'être scolarisé et le temps non consacré à une éducation adaptée obère grandement l'avenir de la personne avec autisme.

L'impact de la promulgation de la loi du 11 février 2005 a été réel en termes de scolarisation des enfants handicapés. Ainsi, pour l'année scolaire 2011-2012, 130 517 enfants ont été scolarisés dans le premier degré et 79 878 dans le second degré. Les enfants atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement représentent 10 % de cette population scolaire, soit 20 375 jeunes. Leur nombre a progressé de 60 % depuis 2008. 55 186 enfants ont bénéficié d'un accompagnement par une Auxiliaire de vie scolaire (AVS) dans le premier degré et 15 461 dans le second degré. Enfin, 44 428 sont scolarisés en Classe

⁹ CNSA, 2008.

d'intégration scolaire (CLIS) et 23 159 en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) dont 1 761 souffrant d'autisme ou de troubles envahissants du développement¹⁰. La particularité de ces classes est d'accueillir un nombre limité d'élèves (12 maximum) et de pratiquer une pédagogie adaptée. En dépit de ces efforts, réels, force est de constater que 13 000 jeunes en situation de handicap restent encore sans solution éducative (chiffres CNSA 2008).

Si la loi du 11 février 2005 a « tordu le cou » à une logique de filière - qui enfermait les personnes dans des carcans de trajectoires sans permettre de les revisiter au regard de l'évolution de leurs capacités et de leurs besoins - et a consacré une logique de parcours respectueuse du projet de vie de la personne, les faits démentent les ambitions de cette loi : le manque de formation des acteurs et les carences de coordination entre les différents acteurs sont de véritables freins à la mise en œuvre d'un accompagnement de qualité, efficace et efficient.

Les réponses pour une vie d'adultes

Elles dépendent bien entendu du niveau d'autonomie de l'adulte. Les personnes autistes Asperger ou autistes de haut niveau¹¹ peuvent mener une vie dite normale même si leurs compétences sociales seront toujours déficitaires. D'autres pourront mener cette vie ordinaire grâce à un accompagnement souple et léger : un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui accompagnera leur vie au quotidien pour s'assurer que la personne ne glisse pas vers une solitude irrémédiable, du *job coaching* pour accompagner l'exercice d'un métier dans le monde ordinaire, des maisons-relais soutenues par un plateau technique qui permettra à la personne de rester dans la vie de la communauté.

Pour les personnes autistes dont l'autonomie est plus sévèrement affectée, les réponses en France sont généralement institutionnelles. Certaines d'entre elles peuvent accéder au travail protégé mais peu de structures leur sont dédiées. Des sections d'Esat ont été créées à cet effet. Cette activité professionnelle exercée en Établissement et service d'aide par le travail (Esat) leur permet d'avoir un niveau de ressources équivalent au SMIC grâce au cumul possible avec l'allocation aux adultes handicapés (AAH différentielle) pour ceux qui disposent d'un taux d'invalidité égal ou supérieur à 80 %. Hors travail, ces adultes habitent soit chez leurs parents, soit en foyer d'hébergement, foyer financé par les départements. La personne handicapée participe financièrement à ses frais d'entretien et d'hébergement à hauteur de 90 % de ses ressources, un minimum de 30 % du montant de l'Allocation aux adultes handicapés devant lui être laissé à sa disposition. Par ailleurs, les règles de l'aide

¹⁰ En Classe d'intégration intégrée (CLIS) 19 % des enfants en préélémentaire, 33 % en élémentaire et 26 % dans le 1er degré en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS), ils représentent 42 % au collège et 4 % au lycée.

¹¹ Les caractéristiques essentielles du syndrome d'Asperger sont une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et le développement de modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. La perturbation doit entraîner une altération cliniquement significative dans le fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants. À la différence du trouble autistique, il n'existe pas de retard ou d'anomalie cliniquement significative à l'acquisition du langage bien que des aspects plus subtils de la communication sociale puissent être affectés. De plus, dans les trois premières années de vie, il n'existe pas de retard significatif dans le développement cognitif, ainsi qu'en témoigne l'expression d'une curiosité normale pour l'environnement, ni de retard à l'acquisition, en fonction de l'âge, de compétences d'apprentissage et de comportements adaptatifs (sauf dans le domaine des interactions sociales). Le syndrome d'Asperger n'est en général pas associé à un retard mental. De la maladresse motrice et de la bizarrerie peuvent s'observer mais sont en général relativement légères, bien que les difficultés motrices puissent contribuer au rejet par les pairs et à l'isolement.

sociale applicables aux personnes handicapées permettent au Conseil général d'inscrire une hypothèque sur les biens de la personne handicapée et le Conseil général dispose d'une action en récupération des sommes versées au décès de la personne handicapée. Toutefois, les cas dans lesquels le Conseil général peut exercer cette action ont été progressivement réduits et sont moins nombreux que pour les personnes âgées. Ainsi ne demeure que l'action en récupération au moment du décès du bénéficiaire à l'encontre des héritiers, sauf s'il s'agit des parents ou d'une personne qui a assumé la charge effective et constante de la personne handicapée.

D'autres adultes, les moins autonomes, bénéficient d'un accompagnement en internat dans des foyers d'accueil médicalisé (FAM) ou des Maisons d'action sociale (MAS). D'autres enfin, et ils semblent être nombreux, passent leur existence en hôpitaux psychiatriques.

Ces adultes vieillissent. En atteignant l'âge légal de la retraite (de 60 ans à 62 ans), les personnes handicapées « basculent » dans les prestations pour personnes âgées. Il en est ainsi pour ce qui concerne les ressources puisque l'allocation aux adultes handicapés (AAH) cède la place à l'allocation de solidarité pour personnes âgées (ASPA) dont le régime juridique est nettement moins favorable même si le montant versé est identique. Pour ce qui concerne l'accueil en structure, la loi du 2 janvier 2002 n'a pas fixé de limite d'âge au sein des structures d'accueil des personnes handicapées adultes, les agréments concluent avec les Conseils généraux en fixent souvent, contraignant ainsi les personnes handicapées à quitter l'établissement qui a constitué pendant de nombreuses années leur domicile. Excepté pour les MAS et les hôpitaux psychiatriques, les adultes sont contraints de quitter leur domicile, soit pour retourner en famille si les parents sont encore en vie ou chez leur frère ou sœur, soit pour intégrer des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dont les moyens ne sont pas calibrés pour un tel accompagnement. Notre pays n'a pas anticipé le vieillissement des personnes autistes, comme celui des autres personnes handicapées d'ailleurs¹². L'Unapei qui accompagne 180 000 personnes déficientes intellectuelles et sans doute le plus grand nombre de personnes avec autisme a alerté les pouvoirs publics dès 2008 : en 2013, dans son seul réseau, ce sont 30 000 personnes vieillissantes qui ne bénéficient pas d'accompagnement adapté. Les conclusions du débat sur la dépendance organisé lors du premier semestre 2011 par le gouvernement n'ont pas pris en compte cette problématique particulière¹³.

La formation des intervenants, parents ou professionnels

Dès les premières reconnaissances de troubles autistiques, les familles se mettent en quête de techniques qui vont permettre d'améliorer le quotidien familial. Les Centres de ressources Autisme (CRA) proposent maintenant régulièrement des réunions d'information sur ce sujet ; les associations également dans le cadre de leurs actions bénévoles. Mais rien n'est prévu pour dégager du temps pour ces parents, qui en se formant, vont permettre à leur enfant d'acquérir plus d'autonomie et de faire baisser le coût de la dépendance.

¹² *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, Avis du CESE, rapporteur Mme Janine Cayet, 1998.

¹³ *La dépendance des personnes âgées*, Avis du CESE, rapporteurs Mme Monique Weber et M. Yves Vérollet, 2011.

Les connaissances ayant évolué rapidement ces dernières années, les professionnels se sont trouvés dans des situations difficiles. La situation perdure pour les jeunes professionnels aujourd'hui dans la mesure où la formation initiale sur l'autisme n'a toujours pas été réactualisée. En effet, la France a longtemps considéré que l'autisme était une psychose et qu'à ce titre la personne autiste était plus un objet de soin qu'une personne nécessitant des stratégies éducatives adaptées. La récente publication de la HAS et de l'Anesm met l'accent sur la nécessaire pluridisciplinarité des approches refusant d'opposer soin et accompagnement éducatif mais en montrant précisément qu'un accompagnement éducatif intensif (20 heures par semaine au moins) et précoce (avant 6 ans) permet à un plus grand nombre d'enfants de voir ses capacités d'autonomie accrues. Le ton est donné : on ne guérit pas de l'autisme mais un accompagnement adapté permet de faire diminuer les symptômes de cette maladie et en réduit les conséquences sociales.

Hormis pour les infirmières, la formation initiale des personnels de santé ne fait pas place à l'autisme. La formation continue, un peu plus en fonction des programmes locaux d'études postuniversitaires. La formation initiale des travailleurs sociaux est une formation généraliste et ceux qui l'intègrent pourront accompagner soit des personnes en situation de précarité, soit des enfants confiés, soit des personnes handicapées. Cette formation généraliste est un atout dans la carrière du professionnel mais elle le plonge dans de grandes difficultés lorsque celui-ci est confronté à l'accompagnement d'une personne autiste. Un diplôme universitaire existe (DU) mais il ne débouche sur aucune valorisation du parcours. D'anciens professionnels de structures médico-sociales épousent même une nouvelle profession en accompagnant individuellement tel ou tel enfant avec des méthodes exclusives. Cette approche vient d'être condamnée par la recommandation de bonne pratique de mars 2012. Que dire des enseignants qui accueillent dans leur classe ces élèves au comportement différent sans en avoir les clefs de compréhension ?

Les CRA, présents dans les 26 régions de France, ont en 2009, participé à la sensibilisation et à la formation de 20 889 professionnels. Rien que dans le secteur médico-social handicap, les professionnels sont au nombre d'environ 240 000.

Le frein majeur à la mise en œuvre des parcours est donc le déficit d'un socle commun de connaissance non seulement de ce qu'est l'autisme mais aussi de la façon de l'accompagner. La culture de chaque corps de métier vient ajouter une frontière supplémentaire que nul n'a vraiment cherché à abolir si ce n'est avec des mots et chaque professionnel défend la démarche qu'il a pu apprendre ou avec laquelle il a constaté des résultats.

Les coûts économiques et sociaux

Les pays anglo-saxons, ont initié les premiers travaux sur la mesure des coûts économique et sociaux de l'autisme. Il faut distinguer trois types de coûts : ceux correspondant aux sommes globales consacrées par les autorités publiques ; le coût pour la famille et enfin les coûts indirects engendrés par une mauvaise prise en charge.

En Ontario (2006)¹⁴

Les Interventions comportementales intensives (ICI) comprennent un apprentissage en face à face assuré par un thérapeute, dans lequel l'enfant est formé à répondre à des changements environnementaux, à comprendre et utiliser le langage et à interagir socialement de façon adéquate. Aucune forme unique d'ICI n'apparaît appropriée pour l'ensemble des individus.

Les études montrent que le succès des ICI repose sur la durée et l'intensité du traitement : une thérapie en face à face sur un minimum de 2 ans entre 20 et 40 heures par semaine semble apporter des résultats optimaux. En dehors du minimum de 20 heures par semaine, peu de chiffres existent en revanche pour déterminer le niveau horaire optimal de traitement par semaine. Le coût des ICI varie entre 28 000 et 53 000 € (par personne et par an) en fonction de l'intensité et de la nature du traitement ainsi que des coûts administratifs afférents.

Au Canada, la plupart des provinces financent des ICI jusqu'à un certain âge. Cette décision a été prise par les provinces à la suite d'une forte action en justice des familles dont les enfants ne bénéficiaient d'aucune éducation appropriée. En Ontario, le gouvernement finance jusqu'à 3 ans d'ICI à environ un tiers des enfants avec autisme. L'éligibilité aux ICI, la durée et l'intensité du traitement sont déterminés par une appréciation officielle qui permet en outre d'allouer des services aux enfants atteints de forme sévère d'autisme.

Tableau 1 : Résultat de l'étude (cohorte de 1 300 individus)

	1/3 pas d'intervention	1/3 avec intervention modérée	1/3 avec intervention intensive
Vie normale (a)	25 %	27 %	30 %
Semi-dépendant (b)	25 %	34 %	50 %
Très dépendants (c)	50 %	39 %	20 %

(a) intégration scolaire, fonctionnement indépendant, revenus d'un Canadien moyen en tant qu'adultes.

(b) éducation spécifique, 50 % vivent de manière indépendante en tant qu'adultes, 50 % vivent en résidences spéciales, participent à des programmes de jour, revenus issus d'un emploi aidé.

(c) éducation spécifique intensive, 100 % vivent en résidences spéciales, participent à des programmes de jour, revenus mixtes emploi aidé/aide sociale.

Le coût par enfant et par an pour les 2-5 ans est de 3 800 € sans intervention et de 57 500 € avec intervention.

Entre 5 et 18 ans, le coût est de 4 700 € pour des individus « normaux », 15 100 € pour des personnes semi-dépendantes et de 27 400 € pour des personnes très dépendantes, (par an et par personne).

À l'âge adulte, coût zéro pour un individu « normal », 26 500 € pour une personne semi-dépendante et 53 600 € pour une personne très dépendante, (par an et par adulte).

¹⁴ Article : *The Cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario*, Motiwalla S.S., Gupta S., Lilly M.B., Healthcare Policy Vol.1 n°2, 2006.

Le recours aux ICI pour l'ensemble de la population avec autisme permet de conjuguer une forte baisse des coûts et des gains significatifs pour la personne autiste en termes d'autonomie. L'étude montre que l'extension du programme d'ICI à l'ensemble des enfants avec autisme représenterait une économie de plus de 45 millions d'euros sur la durée de vie de la cohorte.

Au Royaume-Uni (2007)¹⁵

Dans cette étude, les coûts comprennent à la fois les coûts publics et les coûts privés, dont notamment les coûts liés à la perte de revenus du travail en raison du retrait du marché de l'emploi ou au temps partiel des parents d'enfants autistes ou des personnes autistes elles-mêmes. Les coûts pris en compte excluent cependant les soins informels apportés par les familles.

Le coût de l'autisme au Royaume-Uni est évalué à 41 milliards d'euros soit 740 € par citoyen et par an. 59 % des coûts sont issus des services apportés, 36 % pour la perte de revenus du travail, 5 % pour les dépenses des familles.

En 2007, on dénombrait 107 016 enfants autistes de 0 à 17 ans. 105 683 vivaient chez leurs parents et 1 333 bénéficiaient de placements divers.

Pour les enfants, les coûts par an et par enfant varient en fonction de l'âge, de la sévérité du handicap et du mode de prise en charge.

Troubles autistiques légers : de 1 800 à 31 000 €

Troubles autistiques sévères :

- de 870 à 54 000 € en famille ;
- de 24 000 à 92 300 € en résidence, hôpital ou autre prise en charge collective.

Pour les adultes, par an et par adulte quelle que soit la sévérité de son handicap, 48 000 € en logement privé, 125 000 € en résidence médicalisée et 129 000 € en établissement de soin.

En France (2010)

En France, le nombre de personnes avec autisme ne peut être estimé, comme pour tout autre type de handicap. Seul le taux de prévalence permet d'admettre une fourchette entre 250 000 et 600 000 personnes avec autisme tout degré de dépendance confondu sur cinq millions de Français en situation de handicap. On estime que le nombre d'enfants autistes de moins de 20 ans est situé entre 90 000 à 110 000 individus. Seul un quart est scolarisé en milieu ordinaire. Si le sujet du coût économique et social de l'autisme est soulevé, c'est parce que les besoins ne sont pas satisfaits, insuffisamment satisfaits ou mal satisfaits. En effet, dans la mesure où les besoins ne sont pas objectivés à leur juste niveau, les structures manquent à la fois de financement et de ressources pour faire face aux besoins réels d'un accompagnement de qualité. Nombre de personnes autistes restent en famille faute de réponses adaptées à leurs besoins.

¹⁵ *The Economic Consequences of Autism in the UK*, Martin Knapp, Renée Romeo, Jennifer Beecham, Foundation for People with Learning Disabilities, 2007.

Les calculs sur les coûts sont estimés à partir de données transmises lors des auditions par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Le CESE remercie les administrations d'avoir répondu aux demandes d'audition alors qu'elles ne disposaient pas de données fiabilisées. Cette absence de données quantitatives et qualitatives entraîne une difficulté pour les pouvoirs publics à définir le problème prioritaire : la prise en compte des personnes autistes et/ou de leurs familles ? Il est difficile de construire une politique publique dans un tel flottement.

Même insuffisante au regard des besoins, la dépense publique est significative. Cependant l'efficacité de cette dépense est relative : on dépense mal en multipliant des financements non coordonnés qui aboutissent à un coût unitaire élevé au regard des comparaisons internationales, sans atteindre toutes les personnes concernées. Le constat est identique à celui de l'avis du CESE sur la protection sociale¹⁶. Il convient de mieux articuler les politiques sociales et sanitaires autour d'un parcours de vie afin de lutter contre l'empilement des dispositifs qui en majorent le coût.

Les dépenses publiques

La Direction générale de la cohésion sociale produit des données globales tous handicaps confondus, considérant que 3 à 5 % des dépenses vont vers les personnes autistes (chiffres 2010 du rapport du gouvernement au Parlement, février 2012) :

Établissements et services médico-sociaux (313 000 places dont 11 000 fléchées autisme) : 13,8 milliards d'euros (680 millions d'euros pour autisme)

Ressources (Allocation Adulte Handicapé, garantie de ressource des Travailleurs Handicapés, dépenses fiscales¹⁷) : 9,7 milliards d'euros (500 millions d'euros pour autisme)

Compensation (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé et Prestation de compensation du handicap) : 2,3 milliards d'euros (114 millions d'euros pour autisme)

Établissements sanitaires en 2010, 36 000 patients, soit 6 % des patients des hôpitaux psychiatriques, pour un montant estimé à 450 millions d'euros. Sur ces 6 % de personnes autistes accueillies en hôpital psychiatrique, 5 % le sont à temps plein, 16 % pour de courts séjours et 3 % pour des actes ambulatoires. Les personnes atteintes d'autisme ne sont pas concentrées dans quelques établissements, mais sont présentes, souvent de façon minoritaire dans l'ensemble des établissements d'une région.

Dès lors réorienter certains patients vers le secteur médico-social ne suffit pas à dégager de réelles marges de manœuvre financière. Aussi, afin d'adapter progressivement l'offre aux besoins des personnes autistes, un effort est consenti dans l'ONDAM (Objectif national des dépenses d'assurance maladie) médico-social pour ce qui concerne les créations de places nouvelles spécifiques.

Éducation nationale : 1,1 milliards d'euros (55 millions d'euros pour l'autisme)

Soit 1,4 milliard pour l'autisme (22,6 € par an et par habitant) hors coût hospitalier et sanitaire.

Le 2^e plan autisme prévoyait dans sa mesure 25, le développement de l'offre médico-sociale spécifique à l'accueil des personnes avec autisme, soit 4 100 places (2 100 en Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile-SESSAD et en Institut médico-éducatif

¹⁶ Assurer l'avenir de l'assurance maladie, Avis du CESE, rapporteur M. Bernard Capdeville, juillet 2011.

¹⁷ Dépenses fiscales : demi-part supplémentaire, exonération de frais...

(IME) pour les enfants ; 2 000 en FAM et MAS pour adultes). Le coût de ces 4 100 places est estimé à 187 millions d'euros. Leur déploiement est prévu sur la période 2008-2014. A ce jour, le nombre de places initialement prévues en SESSAD est dépassé (755 autorisées pour 600 programmées). Sur ces 755 places autorisées, 616 ont été installées sur la période 2008-2011. Il en va de même pour les places en MAS (441 places autorisées et 247 installées sur la période 2008-2011). Ces places sont financées par l'assurance maladie. L'installation des places en FAM (double tarification assurance maladie, conseils généraux) reste difficile et la problématique d'accompagnement des adultes est loin d'être réglée. Le nombre de places autorisées étaient de 750 sur la période 2008-2013 dont 247 ont été installées. Il convient d'ajouter les 24 structures expérimentales correspondant à 381 places pour un coût global de 20 millions d'euros soit 50 000 € par enfant. Il est encore trop tôt pour disposer d'une évaluation de ces nouvelles structures expérimentales.

Le coût pour les familles

Le coût des places varie en fonction du taux d'encadrement, du niveau de diplôme, de la qualification et de l'ancienneté des personnels recrutés. Il s'inscrit dans une fourchette de 15 700 € à 109 000 €, soit une moyenne de 52 300 €.

Par ailleurs, faute de places en nombre suffisant, l'assurance maladie consacre 60 millions d'euros par an dans le cadre de conventions conclues avec des établissements situés en Belgique qui accueillent 6 620 personnes handicapées (2 920 jeunes enfants accueillis dans l'enseignement adapté belge et 1 900 enfants accueillis en établissements spécialisés). Le nombre d'adultes est évalué à 1 800. Le montant des dépenses est en fait mal connu, car seules les conventions conclues avec des établissements conventionnés accueillant des enfants ou de jeunes adultes « Creton »¹⁸ font l'objet d'une centralisation par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de Roubaix-Tourcoing, les dépenses relatives aux adultes sont facturées à chaque caisse dont ils relèvent. En outre, le financement pouvant relever des conseils généraux, ce décompte ne peut-être opéré.

L'analyse détaillée des coûts s'avère assez complexe. En effet, la difficulté principale réside dans le fait que de nombreux autistes, notamment parmi un public adulte, ne sont pas identifiés comme tels. Autre difficulté la prise en charge des autistes peut nécessiter l'intervention de professionnels libéraux et d'établissements relevant du champ hospitalier ou médico-social. La fluidité et le financement de cette prise en charge ne vont pas toujours de soi. Ainsi, les séances d'orthophonie des autistes en établissements médico-sociaux ne sont prises en charge qu'à la hauteur de l'enveloppe définie pour le poste d'orthophonie, c'est-à-dire pratiquement rien. Or, 87 % des orthophonistes exercent en libéral. En outre, ces professionnels doivent assister à des réunions de coordination au niveau de l'établissement alors même que cette activité n'est pas prise en charge. Le coût du bilan et de trois séances d'orthophonie par semaine (les recommandations de la HAS sont de 2 à 4 séances par semaine) peut être estimé annuellement à 4 800 € par enfant pour la première prise en charge. Force est de constater que l'hypothèse défendue par certaines familles de répondre aux besoins non satisfaits en transférant des crédits affectés au secteur sanitaire vers des

¹⁸ Une disposition permise par un amendement dit « Creton » permet de maintenir de jeunes adultes en établissement pour enfants au-delà de l'âge défini pour l'agrément de l'établissement et dans l'attente d'une solution en structure adulte ; ce sont les financeurs concernés par les structures adultes, assurance maladie ou conseils généraux qui financent alors l'établissement pour enfant ; des problèmes de financements apparaissent lorsque le jeune adulte bénéficie d'une décision prévoyant une double orientation vers des établissements aux financeurs multiples ; les financeurs se renvoient alors la responsabilité du financement.

structures médico-sociales ou expérimentales se heurte au principe de réalité de gestion du parc immobilier sanitaire, des ressources humaines et même des coûts par rapport à certaines structures expérimentales. Des ressources libérées par des personnes autistes quittant les structures sanitaires ne permettraient pas pour autant de dégager des crédits. D'autres patients sont en effet en attente de soin et les lits libérés viendraient répondre à ces besoins.

Les coûts sociaux induits par une mauvaise prise en charge

Les données sur les impacts sociaux sont inconnues. Ils ne sont tout simplement pas mesurés. Des évidences tout de même : comme pour tout autre handicap, un défaut d'accompagnement, un accompagnement incomplet ou inadapté va à l'encontre d'un pronostic favorable pour une meilleure autonomie individuelle. Quand il s'agit d'autisme, le développement de troubles du comportement et d'auto ou d'hétéro-agressivité en est une conséquence majeure qui a des répercussions sur l'ensemble de la sphère familiale et provoque une désocialisation progressive. Le système d'Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé ne permet pas d'employer des professionnels pour accompagner les enfants.

Le reste à charge des familles est tellement important qu'il contraint bon nombre de parents, quasi-exclusivement des mères, à réduire ou arrêter leur activité professionnelle pour se consacrer à l'éducation de leur enfant autiste.

Certains avancent un taux de divorce de 80 % chez les parents – mariés – d'enfants autistes. L'étude britannique montre une forte proportion des familles dont la santé mentale s'altère. En France, rien n'est mesuré, y compris le nombre d'infanticides ou de suicides que la sévérité du handicap de l'enfant et l'exclusion qu'il génère dans la vie de ses parents ou de ses frères et sœurs peut contribuer à expliquer. Les proches aidants et la fratrie ne bénéficient pas d'un accompagnement et aucune politique d'envergure en matière de soutien à la famille n'est identifiée et financée. Notre société se repose beaucoup en la matière sur l'initiative associative impulsée par les familles.

La partie médicale du médico-social est le parent pauvre des organigrammes et des budgets. Cette carence a un impact sur les dépenses de santé des personnes autistes. Les suivis doivent être complétés à l'extérieur et des adhésions existent : orthophonie en interne à l'établissement et en externe pour compléter le volume horaire nécessaire à la personne. Les temps de coordination ont également un coût. L'individualisation des parcours ne rompt pas avec la tradition française de solvabilisation collective par le biais de la solidarité nationale.

Pour le CESE une allocation forfaitaire ne saurait être la seule réponse apportée aux familles. Elle ne peut, en effet, exonérer la société de son devoir de proposer des services adaptés, seuls à même de garantir une réelle égalité de tous les citoyens. Une somme d'argent ne peut pas être la réponse à un problème social. C'est la mobilisation de l'ensemble de la société auprès de ses concitoyens qui peut favoriser la réalisation républicaine d'égalité et de fraternité.

Le milieu ordinaire est peu privilégié que ce soit pendant l'enfance ou à l'âge adulte. Les interventions comportementales intensives sont à la charge économique des familles. La réponse institutionnelle reste de mise que ce soit sous forme de services, de semi-internat ou d'internat. Ces réponses institutionnelles sont la plupart du temps éloignées du domicile familial, ce qui génère des coûts de transport très importants à la charge des conseils généraux ou de l'assurance maladie.

C'est à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qu'il revient d'orienter l'enfant. Cette orientation se fait au regard de son projet de vie après évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Sur le papier, tout va bien. Mais si l'avis des familles doit être respecté, les orientations sont souvent faites non pas en fonction du besoin avéré mais de l'offre sur un territoire. On parle d'orientation par défaut. Même ainsi orientés, les enfants ne trouvent pas de solution éducative dans des délais raisonnables. Certains attendront plus de 3 ans pour obtenir une réponse concrète. Le rapport sénatorial de la commission des lois (juillet 2011) met en évidence que 20 000 enfants seraient dans notre pays sans solution scolaire. Ce sont classiquement des enfants dont le niveau d'autonomie est faible. Des enfants polyhandicapés ou autistes sévères. La France a été maintes fois condamnée pour défaut d'éducation par la Cour européenne des droits de l'homme sans que cela ne débouche sur un plan de résorption de ces carences éducatives.

Les établissements ou services, les hôpitaux ont construit leur accompagnement pour **la déficience intellectuelle ou pour la maladie mentale. L'autisme n'est ni l'un, ni l'autre.** La déficience intellectuelle (DI) ou la maladie mentale peuvent cependant faire partie de troubles associés. L'offre évolue progressivement sous la pression des familles. Les dernières recommandations de la HAS et de l'Anesm, l'évaluation des structures expérimentales devraient permettre d'accélérer cette mutation.

La gouvernance

La gouvernance de la politique en faveur des personnes autistes est à l'image de celle de tout autre handicap : morcelée. Les objectifs fixés par la loi du 11 février 2005 sont soutenus par des acteurs multiples : DGS, DGOS, DGCS, Éducation nationale, ministère du travail, CNSA, Départements, MDPH, AGEFIPH, FIPHFP, CNCPH, Observatoire de l'Accessibilité et de la Conception Universelle, assurance maladie, CNAF. La multiplicité des acteurs et des objectifs rend le pilotage de la prise en charge de l'autisme extrêmement complexe. Les deux plans autisme, plan 2005-2007 et plan 2008-2010, ont permis de progresser en termes d'état des connaissances, d'outils diagnostic, d'accompagnement des enfants et de création de places. Toutefois, les objectifs affichés ne sont toujours pas assortis de calendrier concret de mise en œuvre, d'échéanciers rigoureux définissant clairement des priorités et de modalités d'évaluation permettant de mesurer les écarts observés au regard des objectifs fixés et d'en analyser les causes. Faute de plans d'actions, les plans autisme ne constituent pas des outils solides de pilotage. Or, ces outils sont absolument nécessaires. Il ne s'agit pas uniquement d'un pilotage technique, même si la situation est largement perfectible, les plans ont contribué à l'articulation de l'action des différents acteurs. En revanche, le pilotage politique fait encore défaut. Seul le Premier ministre peut garantir un pilotage interministériel. C'est ainsi que lui a été rattaché un Comité interministériel du handicap (CIH). En trois ans, celui-ci a été réuni une fois, au moment de sa création. Il n'a d'autre moyen qu'un poste de haut fonctionnaire appelé secrétaire du CIH et d'un poste d'assistant mis à disposition par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

Par ailleurs, le CESE salue la diffusion de la circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi. Les projets de loi à venir devront prendre en compte le handicap et comporter, sauf exception, des « dispositions spécifiques » pour les personnes handicapées. Cette circulaire reconnaît explicitement le caractère interministériel de la politique du handicap et ainsi de mieux insérer les personnes souffrant d'un handicap.

La gouvernance nationale

Les acteurs institutionnels

La définition de la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme relève essentiellement de l'État. Les ministères sociaux sont impliqués au premier chef à travers l'action de :

- la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) chargée d'élaborer et de mettre en œuvre la politique du handicap, notamment son volet réglementaire et de développer des actions de prévention ;
- la direction générale de la santé (DGS) qui propose les mesures de politique sanitaire ;
- la direction générale de l'offre de soins (DGOS) responsable de la régulation de l'offre de soins et chargée de la mise en œuvre de la politique de soins et des règles de tarification des établissements de santé. La direction assure, avec la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le suivi des transformations de places et de transferts d'enveloppes entre le sanitaire et le médico-social.

En dehors même de ce champ « sanitaire », les réponses apportées aux situations des personnes atteintes d'autisme relèvent d'autres ministères, notamment ceux de l'Éducation nationale (EN), du logement et de l'emploi. L'articulation des politiques publiques est confiée au comité interministériel du handicap (CIH) qui réunit tous les ministres concernés par la politique du handicap. Or, dans les faits ces volets « non sanitaires et médico-sociaux », pourtant essentiels à la qualité de vie et à l'autonomie des personnes atteintes d'autisme, demeurent les parents pauvres de cette politique.

Autre acteur majeur, l'assurance maladie qui définit et met en œuvre des actions de prévention, d'éducation thérapeutique, d'accompagnement et la politique conventionnelle avec les professionnels de santé.

Enfin, la CNSA est l'opérateur national des politiques d'accompagnement de la perte d'autonomie. Elle est liée à l'État par une convention d'objectifs et de gestion (COG). Elle est chargée de répartir :

- les crédits de l'assurance-maladie pour le financement des établissements et services médico-sociaux. Ils sont délégués aux agences régionales de santé (ARS) ;
- la contribution au financement de la prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation compensatrice pour tierce personne des moins de 60 ans (ACTP), versée par les départements.

En 2011, les départements ont versé 1,22 milliards pour la PCH (1,11 milliards pour les adultes et 110 millions pour les enfants) et 450 millions d'euros pour l'ACTP. Le concours de la CNSA s'est élevé à 490 millions d'euros. Le taux de couverture des allocations de soutien aux personnes handicapées (PCH et ACTP) par la CNSA est désormais de 29 % en 2011 (il était de 34 % en 2010 et de 67 % en 2006, date de la prise en charge financière et technique de la PCH par les départements).

Par ailleurs, les départements contribuent au financement des frais d'hébergement et d'entretien en établissement médico-social (accueil en établissement, accueil de jour, CAMSP, FAM, EHPAD...). En 2011, les départements ont consacré 5,52 milliards à la politique de soutien aux personnes handicapées. Les dépenses nettes d'hébergement et d'accueil de jour représentent 76 % de ce montant (4 190 milliards d'euros). Les dépenses progressent

(+ 240 millions en 2011 ; + 230 millions en 2010 et 2009), en raison de la création de places et d'une augmentation du coût par place continue depuis 1984. Enfin, 150 millions ont été consacré à des aides diverses, dont le soutien au MDPH.

Les instances de concertation

La Conférence nationale de santé (CNS), organisme consultatif, placé auprès du ministre chargé de la santé permet à l'ensemble des acteurs du système de santé¹⁹ d'exprimer leur point de vue sur les politiques de santé, de relayer les besoins de la population et de favoriser le dialogue entre les usagers, les professionnels, les responsables politiques. Elle favorise l'articulation entre le national et le régional pour l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, puisque désormais les 27 Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) y sont représentées. Lors de l'assemblée plénière du 16 décembre 2011, la CNS a défini les orientations pour la politique nationale de santé 2011-2025. « *Le développement de la capacité d'autonomie de chaque personne en la soutenant collectivement, notamment par l'intégration de la dimension médico-sociale dans une vision globale des parcours de santé* » a été clairement affirmé.

Le comité de réflexion et de proposition pour l'autisme et les troubles envahissants du développement et le groupe de suivi scientifique de l'autisme, prévus dans le plan autisme 2005-2007, ont été installés en 2007. Le comité avait grandement contribué à la mise en place d'un pilotage plus opérationnel. En effet, présidé par le secrétaire général du Centre interministériel handicap (CIH), il permettait de réunir les administrations concernées, les associations et les professionnels. Il devrait être au cœur d'un suivi fin et de l'évaluation des objectifs fixés et de la diffusion des recommandations de la HAS et de l'Anesm. Or, ce comité est actuellement peu mobilisé. C'est donc ce pilotage politique, cette impulsion et ce suivi dans la durée qui manquent aujourd'hui cruellement à une véritable politique en faveur de l'autisme en France.

La gouvernance locale

Au plan local, la définition de l'animation de la politique régionale de l'autisme est confiée, depuis la mise en œuvre de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (2009), à des Agences régionales de santé (ARS) qui assurent le pilotage de l'accompagnement sanitaire et médico-social des personnes autistes. Elles assument cette mission, en liaison avec les Conseils généraux, le rectorat et le Conseil régional pour la formation. Il est important de noter que, contrairement aux services déconcentrés de l'État (ex DDASS et DRASS), la gouvernance des agences est plurielle pour répondre à un impératif législatif de **démocratie sanitaire**. Les différentes instances sont composées d'élus, de représentants des services publics, des professions libérales et aussi des représentants des usagers et des gestionnaires. Cette nouvelle organisation territoriale vise à assurer une offre plus harmonieuse sur l'ensemble du territoire. Elle vise aussi à mieux recueillir les besoins au travers de programmes pluriannuels de développement de l'offre sur les territoires. A ce jour, les objectifs ne sont pas encore atteints mais la mise en place est récente. Le recours à une nouvelle procédure d'appel à projets émanant de ses instances amènent les acteurs de terrain du médico-social, pour la plupart associatifs, à se trouver relégués au rôle d'opérateurs des pouvoirs publics plus qu'à celui traditionnel de promoteur et de partenaire correspondant à leur réalité politique. Une

¹⁹ La CNS rassemble 120 membres, nommés pour trois ans et répartis en 8 collèges. Les associations Autisme France et Vaincre l'autisme sont membres du collège des représentants des usagers (membres suppléants).

deuxième remarque négative après 2 ans de fonctionnement vise à montrer une différence d'analyse entre la CNSA et les ARS. Tandis que la CNSA affiche des excédents en matière de crédits pour les Personnes âgées dépendantes, nombreuses sont les ARS qui affirment à leurs interlocuteurs ne pas disposer de crédits pour répondre aux besoins sur les territoires.

Les ARS disposent désormais de tous les outils de planification qui leur permettent de conjurer la règle de l'annualité budgétaire et d'articuler les acteurs entre les secteurs sanitaire et médico-social.

En termes de pilotage, l'articulation avec le niveau national est assurée par :

- le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales qui reçoit l'ensemble des directeurs des ARS ;
- le Conseil national de pilotage des ARS, dont la CNSA est membre ce qui lui permet de contribuer à la définition des priorités stratégiques en santé concernant le handicap.

Sur le terrain, il appartient aux MDPH d'organiser la prise en charge de la personne handicapée à partir d'une évaluation pluri professionnelle afin de définir un projet personnalisé d'intervention. Elles bénéficient d'un accompagnement de la CNSA.

Dans les faits, les solutions manquent cruellement tant pour un suivi en milieu ordinaire qu'en établissement et le temps nécessaire à la mise en œuvre de la nouvelle gouvernance territoriale (ARS) n'a fait que retarder l'exécution du plan pluriannuel de création de 41 000 places en établissements et services et 10 000 places d'ESAT annoncées par le Président Nicolas Sarkozy lors de la Conférence nationale du handicap en 2008.

Le rôle des familles et des associations

Ce sont les familles des personnes handicapées qui historiquement se sont mobilisées pour mettre un terme à l'inéluctabilité des destins imposés à leurs enfants : incurables et « inéducables ». Les familles se sont regroupées en associations de parents pour construire sur leur temps et avec leurs revenus personnels des écoles accueillant leurs enfants et insistant sur leurs compétences sociales plus que sur leurs compétences intellectuelles. C'est grâce à un accompagnement adapté et à une meilleure connaissance médicale que l'espérance de vie des personnes trisomiques est passée de 9 ans en 1929 à plus de 55 ans aujourd'hui.

Les parents de personnes autistes ont souhaité se démarquer des associations de parents de personnes déficientes intellectuelles (Unapei). En effet, la diversité des troubles associés à l'autisme (dont la déficience intellectuelle dans 70 % des cas pour l'autisme de Kanner) leur a semblé trop importante pour pouvoir se « fondre » dans des organisations plus généralistes. Ils ont choisi de porter leurs propres revendications au sein d'associations spécifiques : Sésame Autisme, Autisme France, certaines gèrent les structures qu'elles contribuaient à créer, d'autres préfèrent rester sur un volet exclusivement revendicatif. C'est grâce à cette action que notre pays a reconnu l'autisme comme un handicap et de ce fait, ouvert les droits des personnes handicapées aux personnes avec autisme. Aujourd'hui, d'autres associations ont vu le jour (AspergerAide, Autistes sans Frontières, ProAidAutisme, Vaincre l'Autisme, etc.), portant chacune une stratégie différente pour atteindre un même objectif : un accompagnement adapté des personnes autistes au regard de l'évolution des connaissances concernant cette affection permettant une réelle inclusion sociale des personnes, enfants ou adultes, avec autisme. Elles se sont toutes regroupées pour porter le dossier « Autisme grande cause nationale 2012 » (<http://www.autismegrandecause2012.fr/>).

Les associations de familles jouent un rôle incontestable dans les avancées sociétales en faveur des personnes handicapées et de leur famille. L'exclusion sociale de toute une famille que provoque la naissance d'un enfant handicapé, qui plus est, un enfant dont les compétences sociales et de communication sont affectées, a amené ces parents à impulser de nouvelles politiques publiques qui permettent à la France de se rapprocher des impératifs de la Convention internationale des droits des personnes handicapées sans pour autant les atteindre.

Les associations de familles représentent une force politique et économique. Elles fondent leur action sur une expérience personnelle qui amène à des revendications sociétales communes et en phase avec les évolutions de la société. C'est à la fois une stratégie de protection et de promotion de la personne handicapée et de ses capacités. Les axes majeurs développés dans les projets associatifs sont : la représentation des personnes handicapées et de leur famille, l'action familiale envers parents et fratrie, l'action de groupes de pression auprès des élus et des pouvoirs publics, la sensibilisation et la formation des citoyens, la création et la gestion des solutions permettant de parvenir à ces fins. Leur spécificité est la « *dirigeance* » parentale. Par exemple, en 2012, l'Unapei qui accueille dans les établissements et services gérés (3 000) par ses associations affiliées (600) le plus grand nombre de personnes autistes, affiche 71 470 bénévoles élus (70 heures par mois), réguliers (8 heures par mois) ou ponctuels (1 heure par mois). Les associations de dimension nationale contribuent à l'élaboration des politiques publiques au sein de différentes instances dont les principales sont : le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), l'Observatoire de l'accessibilité et de la conception universelle (OBIACU), l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et le Conseil national de l'autisme (CNA).

Les préconisations

Notre assemblée tient à tirer les leçons du passé, même récent. En retrait de considérations parfois idéologiques, sa démarche se veut pragmatique afin de mieux répondre aux enjeux d'un meilleur accompagnement vers l'autonomie des personnes autistes et de leur famille, en tenant compte du contexte institutionnel et socio-économique français.

Partager des connaissances et former les acteurs

Les différents plans « Autisme » ont pointé une lacune sérieuse en matière d'actualisation des connaissances et de formation. Or, la Haute autorité de santé (HAS) a publié récemment un état de connaissances²⁰, appelé à évoluer, un guide pour le dépistage et le diagnostic et des recommandations en matière d'accompagnement des enfants. Il convient désormais de diffuser ces outils qui permettront aux professionnels comme aux familles de partager des références communes. Une formation adaptée des acteurs est un gage d'une prise en charge respectueuse des personnes et du bien-être au travail des professionnels, et un facteur de réduction du *turnover* et des arrêts maladies préjudiciables à l'économie du secteur comme à la qualité de l'accompagnement. Cela génère un manque de stabilité au sein des équipes et

²⁰ *Autisme et autres troubles envahissants du développement*, HAS, Questions, réponses sur l'état des connaissances, mars 2010.

vis-à-vis des personnes accompagnées. Elle affecte les budgets des structures en imposant de nombreux recours à des contrats à durée déterminée. Les professionnels embauchés sous ces contrats ne sont pas obligatoirement formés à l'autisme.

En effet, la construction d'une équipe solide de prise en charge des personnes autistes suppose un investissement, en temps et en formation, des professionnels et de leur encadrement. Il est d'autant plus nécessaire pour les personnes souffrant de troubles autistiques, qu'elles sont très sensibles à toute modification de leur environnement. Or, le *turnover* des personnels fragilise les dispositifs mis en place.

Préconisation 1 : faire labelliser les contenus des formations des travailleurs sociaux par les Centres de ressource autisme (CRA)

Certains modules de formation ont été actualisés sur la base des dernières recommandations de la HAS. Par exemple, à l'initiative de la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI), un groupement prioritaire de santé dédié à l'autisme a travaillé sur un module initial de base de 50-70 heures pour les travailleurs sociaux et les soignants. Mais c'est l'ensemble des programmes de formation sur l'autisme qu'il convient aujourd'hui de revisiter afin de les épurer des connaissances obsolètes ou fausses dans l'approche de l'autisme. Les formations dispensées aux soignants sont concernées ainsi que celles destinées au personnel petite enfance, aux auxiliaires de vie scolaire (AVS), aux enseignants et aux travailleurs sociaux.

Aujourd'hui, ces formations doivent donc être labellisées par les CRA sur la base d'un cahier des charges national fixé par la DGCS après avis du Conseil national de l'autisme. Cette procédure permettra de réactualiser le label au regard de l'avancée des connaissances en matière d'accompagnement des personnes avec autisme.

Préconisation 2 : homogénéiser le fonctionnement des centres de ressources

Tous les CRA ne répondent pas à une organisation « type » valable sur l'ensemble du territoire même s'ils s'articulent presque toujours autour d'une unité de coordination, d'une unité documentaire et d'unités d'évaluation souvent situées au sein des hôpitaux (CHU ou hôpitaux psychiatriques). En effet, la création des CRA s'est fondée, depuis les années 1990, sur des structures et des organisations existantes afin de réaliser des bilans d'évaluation. Aujourd'hui, les centres de diagnostic se sont multipliés et les CRA exercent une fonction de tête de réseau et d'évaluation des cas les plus complexes.

L'association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA) fédère l'ensemble des CRA. Elle a pour objectif de soutenir les CRA dans leur développement, la mise en œuvre de leurs missions et la mutualisation des savoirs et des expériences. Il s'agit donc d'homogénéiser le fonctionnement et les partenariats des CRA afin de rendre leur activité plus lisible sur l'ensemble du territoire.

Préconisation 3 : instituer dans la formation initiale des enseignants un stage d'immersion auprès d'enseignants spécialisés, soit en milieu ordinaire (CLIS, ULIS), soit en milieu spécialisé en unité d'enseignement, ainsi qu'un module d'enseignement spécifique sur les TED et les troubles associés.

Préconisation 4 : inscrire la formation aux recommandations de la HAS et de l'ANESM dans le développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé.

Préconisation 5 : mutualiser ces dispositifs de formation. La CNSA serait chargée du pilotage de cette mutualisation à travers une contractualisation avec l'ensemble des acteurs (OPCA...). Cette mutualisation ne porterait pas uniquement sur les formations qualifiantes mais sur l'ensemble des formations permettant d'acquérir des compétences. Dans les établissements, il est fondamental que ces formations puissent toucher, au moins en sensibilisation, l'ensemble du personnel.

Préconisation 6 : créer des formations diplômantes, accroître la qualification des accompagnateurs de personnes autistes. Ces formations leur permettraient d'entrer dans une démarche de reconnaissance salariale de la qualification requise pour cet accompagnement spécifique.

Préconisation 7 : développer la formation des acteurs œuvrant dans les MDPH.

Un accompagnement de qualité favorise une plus grande autonomie et peut dès lors générer des économies. C'est un investissement pour la personne mais également pour la société.

Les équipes pluridisciplinaires d'évaluation et les membres des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ont à favoriser la mise en œuvre des bonnes pratiques d'accompagnement en fondant la prescription sur les besoins de la personne et non sur l'offre disponible sur un territoire donné.

Préconisation 8 : mieux former les parents

A cette fin, le **CESE préconise de faciliter l'accès au congé formation** lorsque les parents travaillent en proposant une prise en charge de leur enfant pendant cette période.

Cette facilité d'accès à une prise en charge de l'enfant pendant le temps de formation et le financement de cette formation doivent être étendus aux familles dont l'un des parents a cessé son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant autiste.

En effet, renforcer la capacité éducative des parents, les aider à faire face aux troubles de leur enfant contribue à garantir la continuité des accompagnements. Cette mesure doit faire partie des politiques d'aide aux proches aidants, encore trop timides en France. Elles permettraient également de lutter contre l'épuisement source de maltraitance potentielle vis-à-vis des personnes autistes mais également du développement d'affections psychiques ou somatiques pour les accompagnants.

Préconisation 9 : reconnaître les métiers de la rééducation

Il est aujourd'hui très difficile pour les structures médico-sociales de recruter des professionnels de la rééducation et en particulier des orthophonistes. L'activité libérale est plus rémunératrice pour les professionnels dont l'activité est remboursée par la sécurité sociale et les complémentaires de santé que la grille salariale de la convention collective de 1966. Les jeunes professionnels ont davantage tendance à travailler en équipe le temps de faire leurs armes puis de s'installer en libéral. Il existe une telle pénurie d'orthophonistes qu'il est difficile pour les familles de satisfaire aux besoins des personnes autistes. Une augmentation du numérus clausus à l'entrée en formation accompagnée des moyens matériels et pédagogiques nécessaires à sa mise en place, permettrait de lutter contre la pénurie de ces professionnels, pénurie préjudiciable à l'accompagnement des personnes autistes dans la mesure où des altérations de la communication verbale et non verbale sont importantes dans cette affection. Les orthophonistes s'attachent à rééduquer ces deux modes de communication. Par ailleurs, afin d'assurer une même qualité de prise en charge des personnes autistes sur l'ensemble du territoire, il est important d'harmoniser et d' étoffer

le contenu des formations initiales de l'ensemble des professionnels de la rééducation dans le domaine des troubles autistiques en fonction des avancées de la recherche en neurosciences.

Préconisation 10 : prendre en charge l'ensemble des métiers de la rééducation

Pour les personnes autistes dont le parcours s'effectue en milieu ordinaire, il est essentiel que les actes permettant une rééducation complète soient pris en charge en libéral comme ils le sont en structures médico-sociales. Il s'agit de la psychomotricité, de l'ergothérapie et de la psychologie, disciplines essentielles en matière de rééducation des personnes avec autisme.

Organiser et financer la recherche et ses programmes à la hauteur des enjeux

L'autisme, malgré sa prévalence et ses conséquences sociales pour la personne et l'ensemble de sa famille, reste une cause qui est éloignée à la fois des préoccupations de la recherche française et de celles du grand public en matière de générosité : 2,5 millions d'euros par an ont été consacrés à la recherche lors du 2^e plan autisme (entre 250 000 et 600 000 personnes autistes en France) ce qui peut paraître moindre par rapport à d'autres pathologies. Au financement public viennent s'ajouter des financements d'initiative philanthropique par le biais de fondations privées, notamment la Fondation de France et la Fondation Orange. Ces financements privés jouent un effet levier important notamment pour initier des recherches dans des champs nouveaux.

Préconisation 11 : organiser aux niveaux national et international une concertation dans les programmes de recherche. Comprendre l'origine, mieux connaître les causes contribuent à apporter des réponses plus adaptées en termes de prise en charge.

Préconisation 12 : engager un programme de l'Agence nationale de recherche (ANR) sur l'autisme avec trois axes prioritaires :

- développer le lien entre la recherche clinique et la recherche fondamentale ;

En effet, en Basse-Normandie des travaux sur la mémoire ou sur la psychologie du développement, par exemple, contribuent à la compréhension de l'autisme.

La recherche clinique permet d'enrichir ces observations et de proposer des voies d'amélioration de la prise en charge des personnes autistes. Les travaux actuellement menés avec l'INSERM, l'éducation nationale et l'inspection académique du Calvados sur la mémoire épisodique et son impact sur les apprentissages vont dans ce sens. De même des travaux de recherche sur les grands prématurés et le risque autistique sont actuellement menés.

- articuler la recherche clinique et la recherche sur le cadre de vie (aménagements urbains et domestiques) ;
- promouvoir les recherches en sciences humaines et sciences de l'éducation françaises pour affiner les stratégies éducatives et comportementalistes et examiner comment les décliner et les adapter à la situation de chaque enfant.

Préconisation 13 : pérenniser les financements existants consacrés à la recherche et maintenir les déductions fiscales sur les dons qui permettent aux fondations, telles que la Fondation de France et la Fondation Orange, d'apporter un concours déterminant aux équipes de recherche.

L'utilité sociale des dons aux fondations et aux associations devrait faire l'objet d'un prochain avis du CESE.

Préconisation 14 : mettre en place une évaluation des différentes pratiques et outils utilisés dans le cadre de la prise en charge de l'autisme.

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) préconise d'évaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques sur la prévention de l'aggravation des handicaps et l'apparition de sur-handicaps.

Un dialogue constructif pourrait également être noué avec la CNIL afin de déterminer dans quelles conditions il serait possible à une équipe de chercheurs de suivre une cohorte d'élèves et de mesurer leurs progrès en fonction du type d'accompagnement dont ils ont pu bénéficier.

Les plans de soins spécifiques avec des acteurs dédiés, qui ont tendance à se multiplier, doivent aussi être évalués, par rapport :

- à leurs résultats ;
- aux programmes généraux articulés autour d'organisations prenant en compte des populations plus larges.

Enfin, les gains économiques induits par la précocité de la prévention doivent également être évalués.

Collecter les données permettant d'évaluer l'existant et de définir une politique publique

La connaissance des publics est aujourd'hui assise essentiellement sur un taux de prévalence qui n'a cessé d'augmenter depuis 20 ans au gré notamment de l'avancée des connaissances et de l'évolution des classifications. Elle est imprécise et totalement insatisfaisante pour mener une véritable politique de santé publique. La méconnaissance par les administrations du nombre de personnes autistes, de leur situation et de leurs besoins, constitue un frein réel à la mise en place d'une politique publique efficace.

Préconisation 15 : mettre en œuvre une véritable épidémiologie de l'autisme.

Pour engager des enquêtes épidémiologiques, une définition commune était indispensable. Elle n'a été validée par la HAS qu'en 2010. L'ONFRIH propose de saisir le Conseil national de l'information statistique (CNIS) pour expertiser et évaluer le système statistique français, afin qu'il permette de suivre l'application de la loi de 2005 dans l'esprit de l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les activités de la société.

Préconisation 16 : confier à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), la construction d'un corpus statistiques commun à l'ensemble des services de l'État et des collectivités territoriales. L'observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS), chargé de promouvoir la connaissance, l'évaluation et l'analyse prospective de la politique d'action sociale des collectivités et institutions publiques pourrait être associé à cette réflexion.

Préconisation 17 : confier à l'IGAS une étude sur les conséquences sociales pour les familles d'élever des enfants autistes.

Préconisation 18 : confier à l'IGAS une étude sur la maltraitance et la mortalité prématurée des enfants autistes (moins de 20 ans) et de leurs parents.

Préconisation 19 : confier à l'IGAS une étude explicitant la différence de coût d'accompagnement pour les personnes atteintes d'autisme entre la France et la Belgique.

Ces trois missions lui seraient confiées par les ministres concernés.

Améliorer le repérage et réduire le temps consacré à l'élaboration d'un diagnostic

Les préconisations en matière de formation des professionnels devraient permettre un meilleur partage de la connaissance et de ce fait une meilleure acuité dans le domaine du repérage et des orientations diagnostiques. Il n'en reste pas moins indispensable de mettre en place des dispositifs spécifiques à même de garantir ces orientations.

Préconisation 20 : au moment de la délivrance du Certificat de santé du 9^e mois (CS9), prévoir les items qui contribueront au dépistage des premiers troubles (la délivrance du CS9 est obligatoire pour le maintien du versement des allocations familiales) **et orienter vers des spécialistes qui permettront d'affiner ces premiers éléments.**

Préconisation 21 : favoriser une meilleure traçabilité et un meilleur partage des informations en utilisant les items du carnet de santé. Les questions sur le développement figurent d'ores et déjà dans ce carnet mais ne sont pas réellement exploitées. L'insertion d'un volet handicap dans le dossier médical personnel (en cours d'expérimentation) est de nature à favoriser l'exploitation de ces éléments. Enfin, ces données pourraient être précisées, en prenant notamment appui sur les items du CHAT qui permettent aux familles de s'interroger dès les premiers signes entre 15 et 30 mois²¹.

Préconisation 22 : Renforcer le rôle des PMI en leur permettant de réaliser le bilan de santé des enfants de trois, quatre ans, tel qu'il est prévu par la loi n° 2007-293 du 5 mars 2007.

Faute de priorité intégrée dans les schémas départementaux par les Conseils généraux ces bilans ne sont pas généralisés sur le territoire.

Or, les PMI jouent, pour les parents notamment, un rôle de première importance, en matière de prévention à toutes les étapes de la petite enfance. La vocation universelle, des services de PMI à toutes les familles doit être réaffirmée²².

Préconisation 23 : organiser l'offre pour que le diagnostic puisse être posé dès 30 mois et ainsi asseoir un accompagnement précoce permettant d'atténuer les troubles. Selon des études récentes, l'impact des interventions précoces, en termes de coût économique et social, est réel. Un investissement plus important en la matière permet d'améliorer la qualité de vie des personnes et de réduire le coût de prise en charge à l'âge adulte (voir supra).

²¹ Check-list for Autism in Toddlers

(http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage_M-chat_tableau.htm).

²² *Les enjeux de la prévention en matière de santé*, Avis du CESE, rapporteurs Jean-Claude Etienne, Christian Corne, 2012.

Préconisation 24 : proposer à l'assurance maladie de lancer une opération diagnostique pour les adolescents et les adultes quel que soit leur lieu de vie (hôpital, hospice, établissement médico-social, domicile de la famille). En effet, le diagnostic permet d'affiner les accompagnements et d'éviter des comportements nécessitant une hospitalisation longue. Ces hospitalisations sont coûteuses mais surtout traumatisantes pour la personne autiste et sa famille. Les lits libérés pourraient permettre d'organiser la coordination entre sanitaire et médico-social afin d'effectuer dès que nécessaire une fenêtre thérapeutique, ou pour rééquilibrer les traitements médicamenteux.

Préconisation 25 : mieux organiser l'offre diagnostique en établissant des listes de lieux où ils sont réalisés conformément aux recommandations HAS 2005. Ici aussi, un label s'impose, délivré par les centres de ressource autisme (CRA) sur la base d'un cahier des charges national.

Coordonner les parcours

Le partage des connaissances participe à une meilleure coordination des parcours. Mais cela ne suffit pas. La vie d'une personne est complexe. Elle n'est pas uniquement conditionnée par ses capacités intrinsèques. Elle est aussi soumise aux interactions environnementales. De ce fait, le parcours n'est pas linéaire et doit être coordonné. La première préconisation du CESE en la matière est de reconnaître la place de la famille.

Préconisation 26 : reconnaître à la famille le rôle de coordonnateur du parcours. La MDPH pourrait en effet confier ce rôle à la famille, au regard du parcours défini par cette instance ; à l'instar de ce qui se fait pour la protection des majeurs. A défaut, ce rôle serait confié à un professionnel intervenant dans ce parcours. Cette décision officielle permettrait, sans aucun surcoût, de légitimer l'action de la famille vis-à-vis des professionnels de santé et serait un élément de reconnaissance du rôle des proches aidants.

Préconisation 27 : Articuler le rôle des CRA avec celui des autres acteurs :

- en termes de diagnostic, les positionner comme centres d'expertise pour les cas difficiles dans un maillage territorial avec des centres de première ligne ;
- en termes de conseil, leur permettre de jouer ce rôle auprès des MDPH pour expertiser des dossiers difficiles et apporter les réponses les plus appropriées.

Préconisation 28 : limiter les ruptures de parcours liées à des barrières d'âge.

Les rythmes de vie des personnes avec autisme viennent souvent percuter les barrières d'âge acceptées par nos concitoyens. Leur vie, et le phénomène est accru lorsqu'ils fréquentent une structure hospitalière ou médico-sociale, est dictée par les agréments accordés à la structure par les autorités de tarification, voire les projets d'établissements. Ainsi, certains jeunes peuvent être conduits à quitter l'hôpital de jour dès 12 ou 14 ans, les jeunes scolarisés en milieu ordinaire ou spécialisé peuvent connaître des ruptures analogues dès 16-25 ans et enfin les adultes, travaillant en ESAT ou exerçant une activité de jour non rémunérée, doivent quitter leur foyer à 60 ans. La mission sur la tarification actuellement menée conjointement par l'IGAS et l'IGF devrait permettre d'adapter la tarification à la nécessaire souplesse des parcours.

Préconisation 29 : encourager la mobilité entre les spécialités afin de renforcer l'attractivité du secteur. Cela suppose, notamment :

- de mettre en place des passerelles, par exemple, en adossant les AVS aux SESSAD ; de reconnaître les compétences acquises des AVS leur permettant d'acquérir des qualifications via le cursus de Validation des acquis de l'expérience (VAE) ;
- de reconnaître la pénibilité de l'accompagnement auprès des personnes autistes ;
- d'intégrer les nouveaux métiers au sein des conventions collectives applicables aux professionnels du secteur. Par exemple, en classant les nouveaux métiers dans ces conventions afin de mieux rémunérer certains professionnels, notamment les professions médicales ou paramédicales, lorsqu'ils travaillent dans des établissements.

Faciliter la vie des familles

Préconisation 30 : confier aux prescripteurs, MDPH, CRA..., la mise en place d'un accompagnement (formation à l'autisme, aide à l'éducation, aménagement du domicile, soutien à la fratrie) **dès l'annonce du diagnostic.**

Préconisation 31 : créer un numéro vert national permettant l'accès à une cellule de conseil, d'écoute, de soutien, d'entraide et d'information pour les familles.

Préconisation 32 : financer l'aide à domicile par l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) sans que cela implique la cessation d'activité d'un des deux parents.

Préconisation 33 : permettre à l'ensemble des parents de scinder les « congés enfants malades » en autant d'heures d'accompagnement de son enfant vers les prises en charges éducatives ou rééducatives.

Préconisation 34 : prévoir dans les plans personnalisés de compensation des modalités de prise en charge temporaire, afin d'organiser des périodes de répit et d'anticiper l'épuisement des aidants.

Préconisation 35 : après évaluation, pérenniser et renforcer les dispositifs expérimentaux et étendre ce dispositif à l'ensemble des régions.

Répondre aux besoins spécifiques des personnes avec autisme

Quinze ans après la reconnaissance de l'autisme comme un handicap par notre société, le sujet des réponses adaptées tout au long de la vie reste entier. Cet état de fait génère un réel coût pour notre société puisqu'un manque d'accompagnement majore la dépendance de la personne et aggrave ses besoins futurs en accompagnement, nécessitant souvent des hospitalisations.

Préconisation 36 : prévoir un aménagement territorial de places d'accueil dans les lieux collectifs petite enfance et chez les assistant(e)s maternel(le)s. Les Conseils généraux et les PMI qui renouvellent les agréments des structures collectives et des assistant(e)s maternel(le)s, doivent veiller à la répartition de cette offre sur l'ensemble du territoire. Les financements nécessaires pour garantir cette offre sur l'ensemble du territoire doivent être prévus.

Préconisation 37 : créer des Classes d'intégration scolaire (Clis) et des Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) accueillant spécifiquement des enfants atteints de troubles envahissants de développement (TED).

Préconisation 38 : développer les liens, et le travail coopératif, entre les structures « ordinaires » chargées de l'accueil des enfants, crèches, écoles... et les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou les établissements médico-sociaux. Pour les établissements scolaires notamment, la contractualisation apparaît comme un vecteur utile.

Préconisation 39 : permettre le partage du diagnostic au sein des membres de l'équipe pluridisciplinaire, de la CDAPH et de la MDPH, afin de prendre les bonnes décisions en termes d'accompagnement. L'accompagnement étant spécifique, l'opposition du « secret médical » est ici délétaire, d'autant plus que les dossiers, lors de leur passage en commission, sont la plupart du temps anonymisés et que les membres des commissions sont soumis au secret.

Préconisation 40 : développer des places dédiées à l'autisme dans les structures spécialisées.

A cette fin, il est nécessaire de valoriser le coût réel de création, et de maintien, d'une place autisme, souvent plus élevé que le coût moyen d'une place, tout handicap confondu. Une fongibilité des enveloppes budgétaires devrait le permettre notamment entre les enveloppes dédiées à la pédopsychiatrie et au secteur médico-social. Il ne s'agit pas de remettre en cause le principe de l'hospitalisation. Elle peut être nécessaire et parfois des places manquent ; par exemple, pour les fenêtres thérapeutique. Toutefois, tous les moyens doivent être mis en œuvre pour permettre l'accueil le plus adapté à la situation de la personne. La diffusion de structures mobiles d'urgence favorise l'accueil à domicile ou dans un établissement, moins médicalisé, car une réponse rapide peut-être apportée en cas de situation de crise.

Préconisation 41 : valoriser financièrement dans les budgets des structures l'accueil de personnes autistes en attribuant une enveloppe spécifique en fonction du nombre de personnes accueillies et de l'accompagnement dispensé. Ces financements devront notamment tenir compte des besoins massifs en rééducation (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, kinésithérapie, etc.).

Préconisation 42 : faciliter l'accès aux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et/ou CRA en remboursant les frais de transport aux familles et en permettant leur accès sur prescription médicale.

Préconisation 43 : développer l'offre en structures alternatives, accueillant des enfants à plein temps, afin de prévenir l'épuisement physique et psychique des familles.

Préconisation 44 : recenser les personnes adultes ou enfants sans solution afin de prévoir un plan pluriannuel de développement de solutions adaptées.

Préconisation 45 : promouvoir la démarche régionale de coordination des acteurs autour du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie afin d'examiner les conditions auxquelles certains patients pourraient rejoindre des établissements médico-sociaux.

La Direction générale de l'offre de soins a diffusé un kit aux agences régionales de santé afin de favoriser le partage de connaissance entre le secteur sanitaire et le médico-social. Il importe en effet de travailler aux pratiques professionnelles afin d'évaluer et de faire évoluer les pratiques professionnelles pour offrir de véritables parcours de vie aux personnes atteintes d'autisme.

Préconisation 46 : prendre en charge financièrement les accompagnements éducatifs structurés au même titre que les rééducations par des professionnels médicaux ou paramédicaux. Cette prise en charge a permis dans d'autre pays de faire diminuer les coûts d'accompagnement à l'âge adulte. Cette prise en charge financière serait en fait un investissement pour notre pays.

Optimiser la gouvernance

S'il existe une politique qui est malmenée en terme de gouvernance, c'est bien celle liée au handicap. L'autisme en souffre d'autant plus qu'il a longtemps été relégué vers des réponses sanitaires avant sa reconnaissance en tant que handicap en 1995 et l'affinement des connaissances par la HAS et l'Anesm jusqu'en 2012.

Il importe aujourd'hui de préciser le rôle des acteurs dans un objectif de clarification, de simplification et de responsabilisation des différentes parties prenantes.

Préconisation 47 : confier la responsabilité du volet handicap à chacun des ministères chargés de l'organisation de notre société. En effet, sous la V^e République, c'est le Premier Ministre qui est le garant de la cohérence des politiques publiques et c'est à lui de faire jouer au mieux l'interministérialité. Il y est actuellement aidé par le secrétariat interministériel au handicap. En cinq ans, il ne s'est réuni qu'une fois, pour sa mise en place, et le comité national de l'autisme n'a plus été réuni. Il convient de donner à ces instances la place qui leur a été attribuée au sein de nos institutions.

Préconisation 48 : confier la mise en œuvre des plans spécifiques à une équipe, à l'image de ce qui a été fait dans le cadre du plan Alzheimer, ayant le pouvoir d'interpellation et de coordination des ministères concernés par les actions du plan.

Préconisation 49 : confier à la CNSA le pilotage (et l'évaluation) de la coordination des politiques d'accessibilité et de compensation. Ces deux politiques, axes forts de la loi du 11 février 2005, sont intrinsèquement liées. Organiser leur complémentarité au niveau de la gouvernance permettra de réduire les coûts.

Préconisation 50 : évaluer les politiques décentralisées et leur articulation dans la nouvelle gouvernance ARS dans le cadre de la réflexion relative à un acte III de la décentralisation. En effet, la question de l'égalité territoriale de traitement doit être au centre des discussions à venir.

Préconisation 51 : inciter la présence des élus dans les conférences territoriales de santé afin d'engager une véritable concertation sur les projets de santé de territoire.

Préconisation 52 : demander à toutes les MDPH de remplir le même rapport d'activité.

Cette mesure, déjà opérationnelle pour le volet financier, permettrait à la CNSA, qui finance ces structures par convention, de disposer d'informations concrètes et homogènes sur les pratiques qu'elle finance.



Notre pays, durant ces soixante dernières années, est sorti d'une politique d'assistance envers les personnes en situation de handicap vers une politique de promotion de leur citoyenneté, de l'égalité de leurs chances et de leur participation à la vie de la Cité. Ce changement de paradigme est la résultante d'une vaste mobilisation des familles au sein d'associations pour faire reconnaître que les personnes handicapées sont avant tout des personnes, que l'environnement peut être producteur de handicap et que la société doit se mobiliser pour donner toutes ses chances à un individu de compenser ce handicap pour qu'il puisse exercer sa pleine citoyenneté. Malheureusement, ce qui est vrai pour certains types de handicap l'est un peu moins pour d'autres, surtout quand ils affectent les capacités d'interaction sociale et de communication, quand ils conduisent à des stéréotypes et à des environnements immuables. Pas encore vingt ans que l'autisme est reconnu comme un handicap en France.

L'avis du Conseil économique, social et environnemental propose à notre pays d'accélérer le mouvement pour mieux lutter contre la terrible exclusion sociale dont sont victimes les personnes autistes et les familles.

Le Conseil économique, social et environnemental propose une démarche méthodique et pragmatique qui vise avant tout à consolider et à développer les acquis des deux premiers plans autisme : la formation et l'évaluation. Pour optimiser ces avancées, il faut que notre pays adopte une démarche qui lui permette de bien connaître les populations, leurs besoins, pour adapter les réponses en fonction des capacités d'évolution de la personne elle-même mais aussi de notre contexte sociétal. Ce n'est qu'à ce moment qu'une réflexion plus poussée sur les financements et les redéploiements pourra avoir lieu. Chaque acteur - c'est avant tout chaque citoyen - doit être convaincu de la singularité de la personne autiste et de ses ressources intrinsèques. Laisser planer « une ambiance » de fatalité est préjudiciable à une action conjointe des acteurs avec leur famille. Vivre c'est oser. Que notre société prenne le risque d'oser l'anormalité pour déplacer son regard sur l'être humain et finalement trouver des modalités de vie en société plus justes pour tous.

Déclaration des groupes

Agriculture

L'avis était ardu à plusieurs titres : le sujet est sensible et lourd pour les familles qui vivent cette situation au quotidien et qui souvent se retrouvent désemparées et livrées à elles-mêmes ; les passions se sont déchaînées ces derniers mois entre les partisans de la méthode comportementaliste et les psychanalystes ; l'estimation du coût économique et social de l'autisme n'est pas une mince affaire, tant les données et les acteurs sont éparés et divers.

Sans surprise, le coût économique de la prise en charge se révèle très élevé aussi bien pour les familles que pour la collectivité. Ce coût ne manquera pas d'augmenter dans les prochaines années avec le déploiement du deuxième plan autisme qui vise à améliorer la prise en charge médico-sociale mais également avec la progression du taux de prévalence, voire de la prévalence elle-même, constaté ces cinquante dernières années.

Le coût social, difficilement estimable, n'en est pas moins très important puisque le reste à charge des familles oblige souvent un des parents à arrêter toute activité professionnelle pour se consacrer pleinement à l'éducation de leur enfant. Le couple lui-même n'est pas épargné avec un taux de 80 % de divorces.

On le perçoit bien, l'enjeu derrière cet avis est d'améliorer la prise en charge des personnes autistes tout au long de leur vie, qu'il s'agisse de la détection précoce, de la scolarisation, si possible en milieu ordinaire, ou du développement de structures d'accueil spécialisées et ce, afin de soutenir les familles tant moralement que financièrement.

Le groupe de l'agriculture souhaite que cette prise en charge soit adaptée en fonction des territoires et qu'une attention toute particulière soit portée à ces familles qui vivent en milieu rural et qui, déjà isolées, peuvent l'être d'autant plus qu'elles ont un enfant ou un adulte autiste à élever et à accompagner.

Il appartient désormais à l'Assemblée nationale - qui est à l'origine de cette saisine - de traduire dans la loi, les préconisations que le CESE lui remettra.

Le groupe de l'agriculture a voté en faveur de l'avis.

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.

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.

CFDT

L'avis du CESE sur *Le coût économique et social de l'autisme* s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles. Le fort taux de prévalence des troubles envahissants du développement exige aujourd'hui la réalisation d'un état des lieux éclairé par des recherches émancipées du clivage entre recherche biomédicale et recherche sur les modalités d'accompagnement de la personne. L'état des connaissances actuelles s'accorde sur un point : un diagnostic et une prise en charge précoces augmentent significativement les capacités d'interaction sociale des enfants concernés. Mais aujourd'hui, les listes d'attentes dans les centres de dépistage ne permettent pas de poser un diagnostic avant 6 ans pour un grand nombre d'enfants. L'amélioration et l'optimisation de l'offre de dépistage et de diagnostic s'imposent comme mesure prioritaire.

Dans l'ensemble des mesures proposées dans l'avis, la CFDT soutient particulièrement trois orientations :

- évaluer les pratiques : les approches thérapeutiques et les méthodes éducatives doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives. L'objectif étant que professionnels et familles puissent disposer des informations, les plus fiables possibles, face à une offre croissante de qualité inégale exploitant parfois la détresse des familles ;
- améliorer la précocité du diagnostic afin de déclencher rapidement un accompagnement personnalisé et adapté : pour la CFDT, cette prise en charge devra s'inscrire dans une offre cohérente et fluide entre les structures sanitaires, médico-sociales et scolaires. Il s'agit d'éviter les ruptures lourdes de conséquences, en particulier au moment du passage de structures d'accueil pour enfant vers une structure pour adulte, qui viendrait impacter les acquisitions développées au cours de l'enfance et de l'adolescence. Pour la CFDT, ce parcours doit s'inscrire dans un schéma impérativement organisé en tenant compte de la proximité ;
- organiser la pluridisciplinarité autour de la personne autiste : cette approche en équipe semble aujourd'hui la plus apte à répondre à l'évolution des besoins, tant des enfants que des adultes. Les formations initiale et continue des professionnels concernés (soignants, personnels de rééducation, éducateurs, enseignants et auxiliaires de vie scolaire) doivent intégrer le volet « prise en charge de l'autisme » sur la base des recommandations de bonnes pratiques formulées par l'ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - et la Haute autorité de santé. La valorisation effective des connaissances et compétences acquises contribueront à l'attractivité des métiers concernés. En ce qui concerne les auxiliaires de vie scolaire, la reconnaissance d'un véritable statut s'impose.

Notre réserve essentielle porte sur la place de la famille, telle que proposée dans l'avis. Si la décision ultime sur l'approche thérapeutique retenue revient à la famille, « *reconnaître aux familles leur rôle de coordonnateur du parcours* » risque de faire porter la responsabilité des décisions sur la seule famille. Le dialogue et la collaboration entre professionnels et familles doivent éclairer la décision. L'évolution vers la professionnalisation souhaitée par certaines familles peut être source de confusion dans la relation enfant, professionnels, famille et perturber la distance nécessaire aux choix thérapeutiques. Pour la CFDT, la coordination doit être confiée à un professionnel. Cela présente aussi l'avantage d'éviter toutes discriminations entre les familles « capables » et les autres.

La CFDT regrette que le volet économique ait été si peu abordé, ne serait-ce que pour souligner le faible nombre de données économiques et statistiques disponibles.

Mais, pour la CFDT, l'avis a su éviter d'entrer dans les querelles partisans et le travail réalisé alerte sur la nécessité de redéployer les moyens pour améliorer la prise en charge de l'autisme.

La CFDT a voté l'avis.

CFE-CGC

Tout d'abord, la CFE-CGC souhaite remercier le rapporteur qui a su traiter ce sujet de manière consensuelle en prenant en compte les sensibilités des membres de la section ainsi que leurs propositions.

La CFE-CGC partage l'ensemble des propositions de cet avis, notamment, en ce qui concerne la formation des acteurs, l'organisation et le financement de la recherche, la coordination des parcours, l'accompagnement des familles.

La CFE-CGC insiste sur la nécessité d'un repérage précoce, notamment au cours de la consultation du 9^e mois, décisive pour une orientation vers les spécialistes chargés d'affiner le diagnostic. Il est, par conséquent, impératif d'organiser de manière plus systématique l'offre diagnostique et la traçabilité de ce handicap, en particulier au travers du DMP (Dossier médical personnel).

Il paraît également capital de définir une véritable politique en faveur de l'autisme. Pour cela, il faut rapidement engager une enquête épidémiologique permettant d'effectuer les approches de ce handicap. Une meilleure connaissance de l'autisme favorisera des solutions adaptées, tant pour les personnes autistes que pour leur famille.

La CFE-CGC a voté cet avis.

CFTC

Parmi les souffrances qu'entraîne l'autisme, deux aspects semblent s'imposer particulièrement : d'une part, le handicap avec ses conséquences, d'autre part, le fait qu'il affecte d'abord l'enfance.

Pour le groupe de la CFTC, il était donc essentiel que l'avis apporte des propositions d'amélioration au moins dans deux directions : celle des familles concernées par le problème, celle des enfants, puis des adultes, que ce soit par la thérapie ou l'accompagnement vers une autonomie la plus large possible.

Les auditions ont mis en évidence le désarroi de nombreuses familles qui se sentent trop souvent seules, devant la multitude des problèmes créés. Cela suppose des réponses en termes d'accompagnement, tout au long de la vie, d'accueil de l'enfant, de formation des parents, ne serait-ce que pour comprendre un peu mieux le comportement de leur enfant et y apporter une réponse appropriée.

La scolarisation dans de bonnes conditions, que ce soit par le nombre de places, la formation des enseignants et des éducateurs, est un élément essentiel pour l'enfant. Le manque de structure d'accueil est criant. Il est inacceptable que des parents doivent choisir entre renoncer à une prise en charge ou faire appel à des établissements belges pour l'accueil de leur enfant. De plus, c'est absurde économiquement.

Le groupe de la CFTC soutient donc particulièrement les propositions dans ce sens.

Au premier rang, tout ce qui facilite la vie des familles concernées, leur évite d'être seules face au problème : cellules d'écoute, lieux de partage de vécu et d'expérience, structures de répit...

Le rôle des familles, préconisé par l'avis, rencontre notre totale approbation.

Le constat que le repérage et le diagnostic le plus précoce possible de l'autisme augmenteraient les chances des enfants d'accéder à une vie plus normale, doit conduire, comme le propose l'avis, à une politique volontariste dans ce domaine. Le fait que cela soit très utile pour d'autres pathologies comme la dyslexie suppose une approche plus globale de la prévention en France, ne serait-ce que pour déterminer qui fait quoi et quand.

Quant à la recherche, sortant des positions infondées et catégorielles, elle représente une chance pour les personnes et un espoir pour les familles. Il est donc essentiel d'avancer, avec humilité mais efficacité, dans la connaissance de la maladie.

La CFTC ne peut donc qu'appuyer les propositions dans le sens, entre autres, d'un financement de la recherche à hauteur des enjeux et le développement d'études statistiques, pour mieux connaître l'état des lieux.

Ce texte est plus riche sur l'aspect propositions que sur le volet coût économique, mais cela en augmente l'intérêt et la portée.

On juge le degré de civilisation d'une société par sa capacité à accueillir et faire une place au plus pauvre, au plus faible ou à un handicapé pour lui permettre de vivre sa dignité et de grandir dans la prise en charge de sa vie. Dans cet esprit, Le groupe de la CFTC soutient donc cet avis, dont les propositions vont dans ce sens. Elle l'a voté en invitant les parlementaires à se mobiliser pour en mettre en œuvre le plus largement possible les propositions.

CGT

Le sujet de l'autisme, souvent mal connu semblait éminemment polémique, porteur d'oppositions entre les différentes pratiques. Ces affrontements potentiels ont été, dès les premiers instants, balayés. La reconnaissance de l'autisme comme handicap, puis la production de connaissances et de recommandations de la Haute autorité de la santé donnent, enfin, une assise forte aux parents, aux soignants, aux éducateurs, à tous ceux intéressés par cette question.

Les auditions ont été remarquables : médecins, directeurs et directrices d'institution, chercheurs... engagés ensemble dans ce combat de la connaissance, de la reconnaissance et de la prise en charge des personnes en situation d'autisme, et tout particulièrement des enfants ; ceci afin de leur reconnaître, ainsi qu'à leurs parents, des droits leur ouvrant une vie qui vaut la peine d'être vécue. Notre pays est sorti, comme indiqué par la rapporteure, *« d'une politique d'assistance envers les personnes en situation de handicap pour aller vers une politique de promotion de la citoyenneté, de l'égalité des chances et de la participation »*. Mais, au-delà des mots, force est de constater les carences graves de l'État depuis des années, en termes de structures adaptées ou de moyens permettant l'accueil des enfants en milieu ordinaire.

Nous partageons les préconisations dont l'objectif est de répondre aux besoins spécifiques des personnes vivant avec autisme, notamment en ce qui concerne l'organisation et le financement de la recherche, pour faire progresser les connaissances et l'accompagnement.

Toutefois, la reconnaissance du travail des salariés exerçant auprès des enfants et des adultes autistes aurait mérité des préconisations plus précises. Ces métiers demandent un engagement total auprès des personnes, qui méritent, au-delà de la formation pointée

dans l'avis, de la reconnaissance en termes de qualification et de salaire. La faiblesse des rémunérations dans les établissements a été soulignée par plusieurs intervenants.

Les deux premiers plans « autisme » ont bien pointé des lacunes sérieuses à propos de l'actualisation des connaissances et des formations. En revanche, il reste beaucoup à faire pour mettre en œuvre les recommandations les concernant. La CGT estime donc impératif de travailler à un nouveau plan qui oriente ses dispositions vers la mise en œuvre et qui prévoit la revalorisation de ces professions.

Les préconisations de l'avis, commandé par l'Assemblée nationale, vont éclairer nos élus sur la compréhension de l'autisme, et, bien au-delà, sur celle de tous les handicaps et en particulier le handicap mental.

Le groupe CGT a voté l'avis.

CGT-FO

Force ouvrière tient à saluer le travail effectué par la rapporteure, Mme Prado. Sous son impulsion, la section a évité de produire un avis s'inscrivant dans des querelles de chapelles au profit d'une approche complémentaire favorisant des synergies au bénéfice des personnes autistes et de leur famille.

Oui, l'autisme concerne désormais l'ensemble de la société et de ses acteurs. Le groupe FO est persuadé que ce travail contribuera à mieux faire connaître cette affection, ce trouble envahissant du développement qu'est l'autisme.

Outre les éléments de constat contenus dans l'avis, les préconisations qu'il formule constituent autant de pistes susceptibles d'améliorer la prise en compte des personnes affectées par l'autisme, de leur entourage, qu'il s'agisse de leur famille, de leur environnement socioprofessionnel ou des groupes participant à leur prise en charge.

Cet avis représente également un message fort destiné aux pouvoirs publics pour maintenir et accentuer les moyens directs ou indirects consacrés notamment à la prise en charge, à la coordination des actions, à la recherche.

Enfin, Force ouvrière entend souligner un des aspects traités dans cet avis : l'encouragement adressé aux professionnels, notamment de santé, pour reconnaître leur travail, promouvoir la nécessité de la formation et affecter les moyens nécessaires à leur mission.

Force ouvrière partage les constats et préconisations de cet avis et l'a voté sans réserve.

Entreprises

Je souhaite tout d'abord féliciter Christel Prado qui a réalisé cet avis clair et synthétique en trente-cinq pages sur le coût économique et social de l'autisme, sujet très vaste et très complexe.

Notre groupe est particulièrement sensible à cet avis car l'un de nos anciens membres, Jean-René Buisson, avait, en effet, déjà abordé un thème voisin dans son avis sur *La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge*.

La prise en compte de l'autisme en France a progressé en 1990 en développant le dépistage et le diagnostic. Il fut reconnu comme un handicap en 1995 puis devenu en 2005 handicap cognitif, le seul qui puisse s'améliorer. La connaissance de cette pathologie a

également évolué et a permis de détecter de plus en plus de cas, ce qui explique qu'en 1960, ceci ne concernait qu'une naissance sur 2 000 et qu'aujourd'hui ce soit 1 sur 150.

Pourtant, à la lecture de l'avis, un constat est frappant, il concerne le manque de données disponibles pour évaluer le nombre de personnes concernées en France. Entre 250 000 et 600 000. Or, pour pouvoir évaluer le coût économique et social de l'autisme, il est indispensable de déterminer, en tout premier lieu, le nombre de personnes touchées. À défaut, toute évaluation serait aléatoire.

Le morcellement et l'accumulation des administrations et organismes intervenants sur le sujet ne favorisent pas un traitement efficient des besoins. Ceci ralentit, notamment, la mise en place de véritables plans d'actions et d'outils solides de pilotage.

Au travers des cinquante-deux propositions que comporte l'avis, la rapporteure propose des solutions qui sont, d'après le groupe des entreprises, de nature à grandement améliorer la situation des autistes. Se pose toutefois toujours la question du coût économique de la prise en charge de ce handicap.

Le texte y répond partiellement en indiquant, notamment, qu'il convient de mieux articuler les politiques sociales et sanitaires autour d'un parcours de vie afin de lutter contre l'empilement des dispositifs qui majorent les coûts.

La dépense publique est significative mais l'efficacité de cette dépense est relative. Les financements multiples et non coordonnés aboutissent à un coût unitaire élevé au regard des comparaisons internationales, sans atteindre toutes les personnes concernées.

Selon la rapporteure, une allocation forfaitaire n'apparaît pas non plus comme une solution, la mise en place de services adaptés étant privilégiée.

Le groupe des entreprises ne peut que souscrire aux préconisations de la section.

Le groupe des entreprises a voté favorablement cet avis.

Environnement et nature

Cette saisine parlementaire, initiée par le collectif autisme, permet un coup de projecteur sur ce handicap peu connu par ceux qui n'y ont pas été confrontés. Notre groupe remercie la rapporteure d'avoir amené la section de façon aussi pédagogique et précise vers le cœur de ce sujet passionnant.

Se posent des enjeux de taille : Quelles solutions au coût sanitaire, social et économique que représente l'autisme ? Comment trouver une prise en charge adaptée pour les centaines de milliers de personnes avec autisme ? Comment entourer les familles, former les acteurs ?

Cet avis répond à ces questionnements avec une approche très concrète. Il pose les bases d'une amélioration du diagnostic et de la prise en charge précoce des enfants autistes, pour leur donner un maximum de chances de s'épanouir, à leur façon, et d'acquérir une certaine autonomie. C'est ainsi que seront évités, dans le futur, des coûts sanitaires, sociaux et économiques bien plus importants.

Sans revenir sur l'ensemble des préconisations, quelques points auxquels le groupe environnement et nature est particulièrement sensible :

- renforcer la recherche sur l'autisme et ses causes pour être à la hauteur de l'enjeu : le nombre d'autistes a augmenté parce qu'on en a élargi la définition et parce que

- le diagnostic s'est amélioré, mais nous ne savons pas si, oui ou non, la prévalence elle-même a augmenté ;
- considérer la recherche comme un tout, en articulant réellement la recherche clinique et celle sur le cadre de vie (aménagement urbains et domestiques) ;
 - promouvoir la recherche sur les stratégies éducatives et comportementalistes, sans oublier les approches « alternatives » comme l'utilisation du pouvoir thérapeutique de la musique, des arts plastiques, et des animaux ;
 - donner les moyens aux parents de se former et de renforcer leur capacité éducative pour faire face à leur situation souvent difficile ;
 - améliorer le repérage et réduire le temps de l'élaboration du diagnostic : une priorité selon notre groupe, et qui nécessite une synergie des dispositifs et des acteurs (rôle des PMI, formation des professionnels, traçabilité des informations de santé...).

Pour conclure, si nous soutenons l'ensemble des préconisations de cet avis de grande qualité pour lequel nous avons voté favorablement, un point mériterait d'être approfondi, à savoir celui des ruptures de parcours. Par exemple, si un adulte autiste qui travaille doit quitter son foyer spécialisé parce qu'il atteint l'âge de 60 ans, où vivra-t-il ? Avec qui ? Pour l'autisme comme pour le handicap en général, notre pays n'est pas à la hauteur de l'enjeu du vieillissement, ainsi que l'a rappelé Mme la ministre, et c'est aussi le rôle de notre assemblée de le pointer avec force.

Mutualité

L'avis sur le coût économique et social de l'autisme est important à bien des titres.

Il exprime la souffrance des intéressés et de leurs familles.

Il porte toutes les dimensions d'un lourd problème de santé publique qui interroge chaque citoyen et ceux qui ont une responsabilité directe ou indirecte dans la mise en mouvement de nos capacités collectives d'amélioration.

Il traduit les efforts de compréhension des troubles envahissants du développement.

Ainsi, par cet avis, la section des affaires sociales et de la santé et l'ensemble du CESE, nous n'en doutons pas, s'inscrivent pleinement dans cette grande cause nationale.

On peut espérer que nous sommes sortis des « querelles de chapelle » et de l'impasse sociale dans lesquelles les familles ont été trop longtemps enfermées.

Alors qu'il s'agit du domaine global des situations de handicap mental avec troubles du comportement, situations complexes qui se vivent à la frontière de la psychiatrie, des sciences éducatives et de la psychologie.

Ce domaine nécessite, plus et mieux que d'autres, des articulations soignées : approches pluridisciplinaires, travaux en équipe, coordination entre le sanitaire et le médico-social, entre toutes les formes de la recherche.

La rapporteure doit être remerciée d'avoir su exprimer une synthèse très utile de l'état des connaissances disponibles, des dispositifs institutionnels et des éléments de coûts comparés.

L'empilement national des dispositifs fait apparaître des surcoûts sans que les besoins soient satisfaits.

Il fait apparaître des difficultés supplémentaires pour les familles et les associations dont le rôle a été et demeure considérable dans les avancées sociétales.

L'absence relative de données sur l'autisme n'est plus acceptable.

Les mutualistes constatent, eux aussi, dans les services de soins et d'accompagnement dont ils ont la charge combien : « *faute de plans d'actions, les plans autisme ne constituent pas des outils solides de pilotage* ».

Le groupe de la mutualité partage pleinement l'accent placé par l'avis sur les questions de la formation.

En particulier, il y a urgence à professionnaliser réellement les métiers de l'accompagnement et à faire labelliser le contenu des formations des travailleurs sociaux par les centres de ressources autisme.

Il y a urgence à apporter des réponses aux jeunes en situation de handicap sans solution éducative.

Le groupe de la mutualité adhère à la vision d'insertion qui doit être le facteur de mise en cohérence des propositions.

L'idée « *d'accélérer le mouvement pour mieux lutter contre la terrible exclusion sociale dont sont victimes les personnes autistes et les familles* » ne peut que réunir nos suffrages.

Le groupe de la mutualité partage donc l'état des lieux et les préconisations.

Le groupe de la mutualité a voté cet avis.

Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse

Nous saluons cet avis qui, bien au-delà de la question de l'autisme, interroge notre capacité en tant que société, à donner à chacun les moyens de jouir au mieux de son autonomie et de sa citoyenneté.

L'avis souligne à juste titre l'effet positif de la loi du 11 février 2005 sur la scolarisation des enfants handicapés. Cet effort doit encore être soutenu, 13 000 enfants autistes sont toujours sans solution éducative, en dépit de l'obligation de scolarisation en France de tout enfant de 6 à 16 ans. Quand on sait, comme c'est le cas désormais, qu'un accompagnement éducatif dès le plus jeune âge peut réduire largement les conséquences sociales du handicap, cette carence est encore plus inadmissible.

La revalorisation des métiers de l'accompagnement, notamment par la reconnaissance des compétences acquises et la création de formations diplômantes, ainsi que le propose l'avis, permettront notamment de progresser en ce sens.

De la même façon, nous soutenons, évidemment, la proposition relative à la formation initiale des enseignants, tant leur rôle est fondamental sur cette question.

Les progrès accomplis et ceux que l'on est en droit d'espérer, nous invitent, par ailleurs, à anticiper l'accès à l'enseignement supérieur de ces futurs jeunes adultes. La loi de 2005 inscrit, à ce titre, l'obligation pour les établissements d'enseignement supérieur d'accueillir les étudiants en situation de handicap. Il est urgent de rendre effectif ce droit aux études, cela passe notamment par le renforcement des services handicap dans les structures

de formation, par le développement d'aides financières adaptées, ou encore par une amélioration de l'accessibilité des outils pédagogiques.

Une place prépondérante est donnée dans cet avis aux enjeux de formation de l'ensemble des personnels qui, tout au long de la vie des personnes autistes, seront amenés à les accompagner. Notre groupe s'en félicite.

En effet, l'avis rappelle à quel point le développement des connaissances sur l'autisme est récent. La recherche en neurosciences progresse et il est primordial d'actualiser les contenus de formation des professionnels au fur et à mesure. L'arrêté de formation des étudiants en orthophonie n'a pas évolué depuis 15 ans, alors qu'ils sont aujourd'hui des intervenants incontournables auprès des enfants autistes ! La conséquence est, qu'aujourd'hui, un étudiant en orthophonie de dernière année sur deux affirme ne pas être capable de prendre en charge un patient atteint d'autisme.

La formation des orthophonistes, mais également de l'ensemble des professionnels de la rééducation doit être étoffée et harmonisée afin que tous, sur l'ensemble du territoire, bénéficient du même socle de connaissances. Cela favorisera, par ailleurs, les collaborations interdisciplinaires que l'avis appelle de ses vœux.

Pour ces raisons, le groupe des organisations étudiantes et mouvements de jeunesse a voté en faveur de l'avis.

Outre-mer

Alors que l'autisme est reconnu comme un handicap depuis 1995, les connaissances restent limitées tant au plan de son dépistage, de sa physiopathologie, que dans sa prise en charge sociale et économique.

Il s'agit d'un sujet particulièrement complexe.

Ce travail du CESE apporte un éclairage réel dans la compréhension de ce handicap et de ses conséquences sociales.

Il était nécessaire de rappeler la définition et les facteurs étiologiques, comme il était nécessaire de faire un état des lieux. Avec une prévalence de 1 sur 150 naissances en 2012, l'autisme est devenu un véritable problème de santé publique. Des efforts en faveur de l'autisme sont consentis par le gouvernement, mais malgré les deux plans autisme (2005-2007 et 2008-2010), de nombreux problèmes persistent : formation, reconnaissance des métiers qui gravitent autour de ce handicap, place d'accueil dans les structures, financement et gouvernance.

Tous ces aspects sont largement abordés dans l'avis. Une large place est faite au coût financier et social pour répondre à la saisine parlementaire.

Mais les objectifs affichés dans les différents plans ne sont pas assortis de procédures claires permettant d'évaluer les écarts observés au regard des objectifs, afin d'adapter les ressources aux besoins des personnes.

En outre, la famille, les aidants, principaux acteurs dans la coordination de la prise en charge, sont souvent oubliés et non valorisés.

Tenant compte de ces réalités, le CESE fait de nombreuses préconisations qui agréent le groupe de l'Outre-mer.

Mais, s'il reconnaît la qualité du travail effectué, le groupe regrette qu'à aucun moment dans l'avis, il ne soit fait allusion aux Outre-mer. Or, le problème est certainement plus grave, car il y a une méconnaissance de la prévalence, une insuffisance des structures d'accueil et surtout une absence de formation initiale et continue. La famille, heureusement, continue à jouer un rôle déterminant auprès des autistes et dans la coordination des différents professionnels.

Malgré ce regret exprimé, le groupe a voté l'avis.

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, Mme 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, Mme 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 ».

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.

UNSA

Aborder un sujet aussi sensible que l'autisme, handicap reconnu seulement en 1995, uniquement sous l'aspect des coûts, renvoie à la crainte d'une gestion comptable froide, déshumanisée. L'UNSA n'est pas insensible à la maîtrise des dépenses et considère que des procédures d'évaluation sont indispensables pour procéder aux ajustements lorsqu'ils s'avèrent nécessaires. En cela, il est important de distinguer de nouvelles prises en charge ou de modérer d'autres engagements s'ils sont moins performants.

Cette réalité étant bien établie, l'UNSA considère que les aspects sociaux conservent toute leur place.

L'autisme de haut niveau (autistes Asperger) revêt des aspects spécifiques pouvant permettre d'acquérir des qualifications. Rendre cette faculté d'agir constitue une contrepartie positive pour la société toute entière. Délivrer les savoir-faire des personnes autistes est pourtant bien une contrepartie positive aux coûts économiques comme sociaux. Pour l'UNSA, il est important de rappeler cette réalité dans une période de crise.

Poser la question des coûts, permet cependant de s'interroger sur la qualité d'appréhension de ce type de handicap, d'en améliorer la connaissance afin d'apporter aux personnes autistes des réponses adaptées à leurs difficultés.

Pour cela, force est de constater que, pourtant non négligeable, le phénomène lui-même est très mal cerné : on a seulement évalué à 6 000 le nombre de naissances d'enfants autistes

par an tandis que le nombre de personnes atteintes de ce handicap se situerait aux alentours de 600 000. Évaluer correctement les charges induites implique une analyse bien au-delà des aspects comptables.

L'autisme recouvre un ensemble hétérogène de troubles qu'il convient de repérer et de diagnostiquer dès le plus jeune âge. Plus le dépistage est précoce, plus la mise en place d'interventions coordonnées en collaboration avec les parents permet le maintien en milieu ordinaire. Celui-ci nécessite cependant des moyens pour garantir un environnement pédagogique et éducatif très structuré, permettant à l'enfant de mener une scolarisation normale. Le diagnostic des personnes adultes autistes est nettement insuffisant et elles sont orientées par défaut dans des établissements du secteur médico-social ou des services psychiatriques non adaptés à leur handicap alors que l'hôpital n'est pas un lieu de vie !

Pour cela, plusieurs axes doivent être fortement développés :

- la recherche afin de faire progresser l'état des connaissances et les pratiques ;
- la formation initiale et continue des professionnels : médecins, orthophonistes, psychomotriciens, infirmiers, puéricultrices, personnels de l'Éducation nationale (enseignants et auxiliaire de vie scolaire) ;
- l'information et la sensibilisation du grand public ;
- la scolarisation des enfants autistes dans les structures d'enseignement public de leur quartier (écoles, collèges, lycées et universités). Cela implique d'associer les familles et de mettre en œuvre les accompagnements humains, les soutiens diversifiés et les équipements adaptés, en fonction des besoins spécifiques de chaque personne, ceci afin d'améliorer la situation de handicap ;
- l'insertion le plus possible dans l'activité professionnelle commune, ce qui permet à chacune et à chacun d'affirmer son appartenance au groupe social, son identité, sa citoyenneté et sa dignité. La mobilisation des entreprises est nécessaire et doit s'effectuer en concertation avec les partenaires sociaux.

L'UNSA estime que le coût économique et social doit prendre en compte le devoir de garantir à tous le plein épanouissement, l'accès le plus complet à l'autonomie et à la responsabilité, la participation effective à tous les actes de la vie sociale. Cela relève en partie de l'action contre toutes les discriminations, notamment celles qui concernent les personnes handicapées dans le milieu du travail. Si tous les citoyens dans leur quotidien et les salariés sur leurs lieux de travail prennent conscience qu'apprendre, vivre, travailler ensemble dans l'acceptation et le respect de la diversité est un facteur d'enrichissement mutuel, alors la société sera plus juste.

L'UNSA se félicite que l'année 2012 ait été déclarée année de l'autisme. Nous espérons que les travaux du Conseil économique, social et environnemental fourniront matière à une politique gouvernementale plus solidaire.

L'UNSA a considéré que l'avis proposait une analyse claire et a voté positivement.

Scrutin

Scrutin sur l'ensemble du projet d'avis

Nombre de votants 186

Ont voté pour 186

Le CESE a adopté.

Ont voté pour : 186

<i>Agriculture</i>	MM. Bailhache, Bastian, Mmes Beliard, Bernard, Bocquet, Doré, MM. Gremillet, Lemétayer, Pelhate, Roustan, Schaeffer, Mmes Serres, Sinay, M. Vasseur.
<i>Artisanat</i>	Mme Amoros-Schwartz, M. Crouzet, Mmes Foucher, Gaultier, MM. Griset, Lardin, Le Lann, Liébus, Martin, Mme Sassano.
<i>Associations</i>	Mme Arnoult-Brill, M. Charhon, Mme Gratacos, MM. Leclercq, Pascal, Mme Prado, M. Roirant.
<i>CFDT</i>	M. Blanc, Mme Briand, M. Duchemin, Mme Hénon, M. Honoré, Mme Houbairi, MM. Le Clézio, Legrain, Malterre, Mme Nathan, M. Nau, Mme Prévost, M. Quarez.
<i>CFE-CGC</i>	M. Artero, Mmes Couturier, Couvert, MM. Dos Santos, Lamy, Mme Weber.
<i>CFTC</i>	M. Coquillion, Mme Courtoux, MM. Ibal, Louis, Mmes Parle, Simon.
<i>CGT</i>	Mmes Crosemarie, Cru-Montblanc, Doneddu, Dumas, M. Durand, Mmes Geng, Hacquemand, Kotlicki, MM. Lepaon, MansouriGuilani, Michel, Rozet, Teskouk, Mme Vagner.
<i>CGT-FO</i>	MM. Bellanca, Bernus, Mme Boutaric, M. Chorin, Mme Fauvel, M. Lardy, Mmes Medeuf-Andrieu, Millan, Nicoletta, M. Peres, Mme Perrot, M. Porte, Mme Thomas, M. Veyrier.
<i>Coopération</i>	M. Argueyrolles, Mme de L'Estoile, M. Lenancker, Mme Roudil, M. Verdier.
<i>Entreprises</i>	M. Bailly, Mme Bel, M. Bernardin, Mmes Castera, Colloc'h, Duhamel, Duprez, Frisch, Gri, Ingelaere, MM. Jamet, Lebrun, Lejeune, Marcon, Mariotti, Mongereau, Placet, Pottier, Mme Prévot-Madère, MM. Ridoret, Roger-Vasselin, Roubaud, Schilansky, Mmes Tissot-Colle, Vilain.
<i>Environnement et nature</i>	MM. Beall, Bonduelle, Bougrain Dubourg, Mmes de Bethencourt, Denier-Pasquier, Ducroux, MM. Genest, Genty, Guerin, Mmes de Thiersant, Laplante, Mesquida, Vincent-Sweet, M. Virlouvét.

<i>Mutualité</i>	MM. Beaudet, Davant, Mme Vion.
<i>Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse</i>	MM. Dulin, Prévost.
<i>Outre-mer</i>	MM. Budoc, Grignon, Omarjee, Mme Romouli Zouhair.
<i>Personnalités qualifiées</i>	M. Aschieri, Mme Ballaloud, MM. Baudin, Bernasconi, Mmes Brishoual, Brunet, Cayet, M. Corne, Mmes Dussaussois, El Okki, M. Etienne, Mme Fontenoy, MM. Fremont, Gall, Geveaux, Mmes Gibault, Grard, Graz, MM. Guirkingier, Hochart, Jouzel, Mme de Kerviler, MM. Kirsch, Le Bris, Mme Levau, MM. Lucas, Martin, Mmes de Menthon, Meyer, MM. Obadia, Richard, Mme du Roscoât, MM. De Russé, Santini, Soubie, Terzian, Urieta.
<i>UNAF</i>	Mme Basset, MM. Damien, Farriol, Feretti, Fondard, Joyeux, Mmes Koné, L'Hour, Therry, M. de Viguerie.
<i>UNSA</i>	Mme Dupuis, M. Grosset-Brauer.

Annexe n° 1 : le financement des établissements
et services médicaux (SMS)

Le financement des ESMS					
Établissement ou service	Missions	Dépenses prises en charge		Financement	
Financement par l'Etat ou par les organismes de sécurité sociale					
Institut médico-éducatif (IME)	Assurer une éducation adaptée et un accompagnement médico-social aux enfants handicapés	Les dépenses d'enseignement incombent à l'Etat (mise à disposition d'enseignants par exemple).	Assurance maladie	Prix de journée	
		Les autres frais (hébergement, soins, éducation adaptée) sont financés par l'assurance maladie.			
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)	Intervenir directement auprès des jeunes handicapés (visite à domicile, activité éducative...) et accompagner les familles	Assurer l'adéquation des prises en charge avec le projet de vie global de l'élève	Assurance maladie	Dotation globale de financement	
Maison d'accueil spécialisé (MAS)	Recevoir les personnes adultes lourdement handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et qui requiert le recours à une tierce personne de façon constante	Les dépenses liées à l'activité sociale et médico-sociale sont prises en charge par l'assurance maladie	Assurance maladie	Prix de journée	
	Recevoir les personnes dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants				
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	Accompagner des adultes handicapés ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité normale et qui de ce fait ne peuvent momentanément ou durablement exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire (vocation double de l'ESAT : vocation médico-sociale et éducative ET vocation économique)	Les ESAT sont financés par l'Etat pour ce qui concerne les frais de fonctionnement. Les travailleurs participent au financement de leurs frais de repas (parfois frais de transport).	État	Dotation globale de financement	

Financement par le département				
Foyer d'hébergement (FH)	Assurer l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés essentiellement accompagnés en ESAT	Les coûts de fonctionnement sont à la charge du département.	Aide sociale départementale	Prix de journée
		L'adulte handicapé participe, en fonction de ses ressources, à ses frais d'entretien et d'hébergement.	L'adulte handicapé participe, en fonction de ses ressources à ses frais d'entretien et d'hébergement	
Foyer de vie (FdV)	Proposer aux personnes des activités à caractère occupationnel et des animations quotidiennes, en lien avec le projet individuel	Les coûts de fonctionnement sont à la charge du département.	Aide sociale départementale	Prix de journée
		L'adulte handicapé participe, en fonction de ses ressources, à ses frais d'entretien et d'hébergement.	L'adulte handicapé participe, en fonction de ses ressources à ses frais d'entretien et d'hébergement	
Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)	Proposer un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels de la personne handicapée et lui faciliter l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité		Aide sociale départementale	Prix de journée
Compétence combinée				
Foyer d'accueil médicalisé (FAM)	Recevoir des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation sans toutefois justifier d'une prise en charge complète par l'assurance maladie	Le forfait soins recouvre les frais occasionnés par les soins médicaux (médicaments, protections, consultations médicales), les charges afférentes au personnel médical et paramédical (aide-soignant, médecin psychiatre, psychologue, infirmière, kinésithérapeute), l'achat du matériel médical et paramédical.	Assurance maladie	Forfait soins
		Le prix de journée comprend la prise en charge des frais de fonctionnement de l'établissement (location et frais concernant le bâtiment) et des frais de personnel éducatif (salaires des AMP et éducateurs) ainsi que l'entretien intégral des personnes accompagnées (nourriture, entretien du linge, mobilier, matériel d'activité...).		Prix de journée
			Aide sociale départementale	Participation de la personne

Annexe n° 2 : liste des personnes auditionnées

- ✓ **Luc Allaire**
directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- ✓ **Jean-Marc Baleyte**
professeur Chef de service, pédopsychiatre CRA
- ✓ **Catherine Barthélémy**
chef du service universitaire d'explorations fonctionnelles et de neurophysiologie en pédopsychiatrie du CHRU de Tours
- ✓ **Emmanuelle Bauchet**
médecin chef du bureau santé mentale à la Direction générale de la santé (DGS)
- ✓ **Sylvie Brylinski**
*directrice des établissements médicosociaux de l'APEI de Sèvres, Chaville et Ville d'Avray ;
directrice du Cèdre bleu, foyer d'accueil médicalisé.*
- ✓ **Jean-François Chossy**
ancien député et acteur du plan autisme
- ✓ **Nicole Denni-Krichel**
présidente de la Fédération nationale des orthophonistes
- ✓ **Xavier Dupont**
directeur des établissements et services médico-sociaux de la CNSA
- ✓ **Mme Sabine Fourcade**
directrice générale de la Direction générale de la cohésion sociale
- ✓ **Vincent Gerhards**
président du Collectif Autisme
- ✓ **Solange Guenez**
responsable du programme de recherche médicale de la Fondation de France
- ✓ **Sandrine Lair**
*cheffe du Bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des
élèves handicapés, Ministère l'éducation nationale*
- ✓ **Valérie Létard**
rapporteuse du 2^e plan autisme, ancienne ministre et sénatrice du Nord
- ✓ **Bernadette Moreau**
directrice de la direction de la compensation de la CNSA
- ✓ **Edgar Moussaoui**
médecin coordonnateur du centre de Ressources autisme de Caen
- ✓ **Corinne Oglaza**
secrétaire de la Fédération nationale des orthophonistes chargée de l'exercice professionnel

Entretiens privés

- ✓ **Saïd Acef**
directeur de l'association AURA 77
- ✓ **Valérie Baugé**
chargée de communication Vaincre l'autisme
- ✓ **Michel Botbol**
professeur de pédopsychiatrie (Université de Bretagne Occidentale), psychanalyste, secrétaire général de l'Association Française de Psychiatrie ;
- ✓ **Florence Bouy**
orthophoniste
- ✓ **Marie-Lucile Calmettes**
référente autisme de la FEGAPEI
- ✓ **Philippe Calmette**
directeur général de la Fédération Nationale des Associations Gestionnaires au Service des Personnes Handicapées (FEGAPEI)
- ✓ **Aude Chavellier-Sauzon**
conseillère technique petite enfance FEHAP
- ✓ **Pia Cohen**
directrice des relations publiques et institutionnelles FEGAPEI
- ✓ **Dominique Decant**
pédopsychiatre
- ✓ **Yves Jean Dupuis**
directeur général de la Fédération des établissements hospitaliers d'aide à la personne (FEHAP)
- ✓ **Mathieu Ferroldi**
administrateur INSEE
- ✓ **Julie Gauthier**
conseillère santé mentale, droits des usagers, gestion des risques, médicaments FEHAP
- ✓ **Michèle Guinot**
psychomotricienne
- ✓ **Marcel Hérault**
président de Sésame Autisme
- ✓ **Agnès Jeannet**
inspectrice générale des affaires sociales (IGAS)
- ✓ **Mireille Le Van**
secrétaire Générale de la Fondation du groupe Orange France
- ✓ **Alain Obadia,**
membre du CESE et président de Handicap, Autisme, Association réunie du Parisis (HAARP)
- ✓ **Pascale Paturle**
responsable mécénat santé-handicap, Fondation du groupe Orange France

✓ **Denys Ribas**

psychiatre, Directeur d'un hôpital de jour pour enfants de l'entraide universitaire

✓ **Philippe Richard**

membre du bureau du Syndicat des Employeurs Associatifs Action Sociale et Médico Sociale (Syneas)

✓ **Hammed Sajidi**

président de Vaincre l'autisme

✓ **Roger Salbreux**

pédopsychiatre, président d'honneur du Syndicat des psychiatres français, secrétaire général du Conseil national handicap.

✓ **François-Xavier Selleret**

directeur général de l'offre de soins, Ministère de la santé et des affaires sociales

Annexe n° 3 : table des sigles

AAEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AAH	Allocation adulte handicapé
ABA	Applied Behavior Analysis
ACPH	Allocation compensatrice pour tierce personne
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique
ANESM	Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale
APA	Allocation personnalisée à l'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CAPI	Contrat d'amélioration des pratiques professionnelles
CDAPH	Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CIM	Classification internationale des maladies
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CNA	Conseil national de l'autisme
CNAF	Caisse nationale d'allocations familiales
CNIL	Commission informatique et liberté
CNIS	Conférence nationale de santé
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
COG	Convention d'objectifs et de gestion
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CSA	Contribution sociale et autonomie
CSG	Contribution sociale généralisée
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DI	Déficience intellectuelle
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissements et service médico-sociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FIPHHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
HAS	Haute autorité de santé
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGF	Inspection générale des finances

IME	Institut médico-éducatif
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
MAS	Maison action sociale
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
OBIAC	Observatoire de l'accessibilité et de la conception universelle
ONDAM	Objectif national des dépenses d'Assurance maladie
ONFRIH	Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
PCH	Prestation de compensation de handicap
PMI	Protection maternelle et infantile
PRIAC	Programmes interdépartementaux d'accompagnement
PRS	Projet régional de santé
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour les personnes handicapées
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SIPAPH	Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées
SMIC	Salaire minimum interprofessionnel de croissance
SROSMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
TED	Troubles envahissants du développement
UNIFAF	Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Annexe n° 4 : bibliographie

Conseil économique, social et environnemental, avis : *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, rapporteur Mme Janine Cayet, 1998.

Conseil économique, social et environnemental, avis : *La dépendance des personnes âgées*, rapporteurs Mme Monique Weber et M. Yves Vérollet, 2011.

Conseil économique, social et environnemental, avis : *Assurer l'avenir de l'assurance maladie*, rapporteur M. Bernard Capdeville, juillet 2011.

Conseil économique, social et environnemental, avis : *Les enjeux de la prévention en matière de santé*, Jean-Claude Etienne, Christian Corne, rapporteurs – 2012.

Article : *The Cost-Effectiveness of Expanding Intensive Behavioural Intervention to All Autistic Children in Ontario*, Motiwala S.S., Gupta S., Lilly M.B., Healthcare Policy Vol.1 No.2, 2006

Article : *The Economic Consequences of Autism in the UK*, Martin Knapp, Renée Romeo, Jennifer Beecham, Foundation for People with Learning Disabilities, 2007

Francis Charhon, *La philanthropie. Des entrepreneurs de la solidarité*, Note. Mai-juin 2012.

Haute autorité de santé (HAS) : *Autisme et autres troubles envahissants du développement*, Questions, réponses sur l'état des connaissances, mars 2010.

Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs, CNCPH, janvier 2010.






Dernières publications de la section des affaires sociales et de la santé

- *Droits formels/droits réels : améliorer le recours aux droits sociaux des jeunes*
- *Les enjeux de la prévention en matière de santé*
- *La protection sociale : assurer l'avenir de l'assurance maladie*

LES DERNIÈRES PUBLICATIONS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL (CESE)

- *L'emploi des jeunes*
- *Réussir la démocratisation de l'enseignement supérieur : l'enjeu du premier cycle*
- *L'investissement public : malgré les difficultés, une priorité*
- *L'ouverture à la concurrence des services ferroviaires régionaux de voyageurs*
- *La dette : un pont entre passé et avenir*
- *Droits formels/droits réels : améliorer le recours aux droits sociaux des jeunes*
- *Rio + 20 : un rendez-vous majeur pour l'avenir de la planète*

**Retrouvez l'intégralité
de nos travaux sur
www.lecese.fr**

Imprimé par la direction de l'information légale et administrative, 26, rue Desaix, Paris (15^e)
d'après les documents fournis par le Conseil économique, social et environnemental

N° de série : 411120017-001012 – Dépôt légal : octobre 2012

Crédit photo : shutterstock

Direction de la communication du Conseil économique, social et environnemental





Le taux de prévalence de l'autisme et ses conséquences sociales constituent aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique. Repérer les personnes atteintes d'autisme dès leur plus jeune âge, leur proposer un accompagnement adapté, une prise en charge scolaire sont des enjeux majeurs, en termes d'insertion de chacun dans la société mais également au regard du coût économique et social de l'autisme en France.

Pour le CESE, l'approfondissement et la large diffusion des connaissances sont une exigence première qui suppose de former les acteurs, de financer la recherche, de collecter des données relatives au nombre et aux besoins des personnes autistes. Mieux connaître l'autisme, faciliter la vie des familles et consentir les efforts nécessaires d'accompagnement, c'est offrir à chacun un parcours de vie adapté à ses besoins et une citoyenneté à part entière.



CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL
ET ENVIRONNEMENTAL
9, place d'Iéna
75775 Paris Cedex 16
Tél. : 01 44 43 60 00
www.lecese.fr



**Direction
de l'information légale
et administrative**
accueil commercial :
01 40 15 70 10

commande :
Administration des ventes
23, rue d'Estrées, CS 10733
75345 Paris Cedex 07
télécopie : 01 40 15 68 00
ladocumentationfrancaise.fr

N° 41112-0017 prix : 11,70 €
ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-120901-5



9 782111 209015