

Quel impact économique d'un meilleur accompagnement des personnes autistes ?

De nouvelles données sur les parcours
de vie des personnes autistes et de leurs
proches

L'étude en 1 minute

Quels enseignements en retirer ?

Cette étude vise à **analyser les coûts financés par les pouvoirs publics** pour l'accompagnement des personnes autistes, dans un objectif d'optimisation de cet accompagnement.

Elle repose sur la comparaison de parcours de vie dits insatisfaisants et satisfaisants.

1

Pour une personne à niveau d'autisme modéré, **un coût total estimé à 4,2M€** à échelle de la vie... qui **pourrait être réduit à 2M€** avec un accompagnement satisfaisant !

50% de coûts évités avec un accompagnement satisfaisant !



2

83% du coût se révèle à **l'âge adulte...**

Un accompagnement insatisfaisant **pendant l'enfance** a des **répercussions majeures** sur le reste de la vie !



3

Pour préparer un meilleur parcours de vie : il ne **s'agit pas de dépenser plus**, mais de **dépenser différemment** pendant les **20 premières années !**



4

Quatre principaux leviers d'impact d'économique

Un accompagnement **précoce**

Un parcours de **scolarisation satisfaisant**

Le **maintien en emploi** des parents

Une solution **d'habitat autonome** de la personne



Ce dont nous allons parler aujourd'hui



La Fondation Malakoff Humanis Handicap agit pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société. Elle soutient des projets qui améliorent l'accès à l'emploi, à la santé, à l'éducation, à la culture et au sport. Elle a soutenu plus de 280 projets en 11 ans



La Fondation Initiative Autisme soutient des projets de recherche et d'inclusion scolaire, sociale et professionnelle au profit de personnes avec autisme.

01

Une nouvelle étude sur le sujet de l'autisme...
Pour quoi faire ?

02

Quelques mots sur la méthodologie...
Comment l'étude a été menée ?

03

Regard sur les résultats de l'étude...
Les coûts induits par une prise en charge non adaptée

04

Que retenir de tout cela ?
L'intérêt économique d'une meilleure prise en charge



01.

**Une nouvelle étude sur
le sujet de l'autisme...**
Pour quoi faire?



L'autisme et sa prise en charge en France

De quoi parlons-nous ?



- Le trouble du spectre de l'autisme est l'un des **troubles neurodéveloppementaux** (TND)
- Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5* sont définis dans **deux dimensions symptomatiques** qui sont :
 - Les déficits persistants de la **communication et des interactions sociales** observés dans des contextes variés
 - Le **caractère restreint et répétitif** des comportements, des intérêts ou des activités
- Cette définition, dimensionnelle, est complétée par un **niveau de sévérité** selon le niveau de l'aide requise (HAS)

Entre **0,9% et de 1,2% de Français** présentant un trouble du spectre de l'autisme
(*Haute Autorité de Santé*)

soit environ...

100 000 jeunes de moins de 20 ans

600 000 adultes

Ainsi que **leurs familles et aidants**

* Le DSM-5 ou 5^{ème} édition du « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux » est un outil de référence définissant les critères des troubles du spectre autistique

Une nouvelle étude sur le sujet de l'autisme

Pour quoi faire cette fois ci?

2 « Face à ces difficultés, il est communément admis **qu'il vaut mieux PREVENIR que GUERIR** et qu'une évolution de la prise en charge permettrait des retombées sociales et économiques majeures... »

1 « Les personnes avec autisme peuvent rencontrer **d'importantes DIFFICULTES durant leur parcours de vie** – en termes de scolarisation, d'insertion professionnelle, de santé, de relations sociales... »

3 « D'ailleurs, la Haute Autorité de Santé recommande **d'optimiser le repérage et le diagnostic PRECOCE de l'autisme** dans le but de favoriser l'intervention précoce, le développement de l'enfant, l'apprentissage et de réduire les sur-handicaps des enfants concernés... »

5 « ET les différents acteurs liés à la prise en charge de **l'autisme rencontrent des difficultés de FINANCEMENT** – leur action étant souvent considérée comme manquant de données... »

4 « Mais, hormis un récent travail de la Cour des Comptes et du CESE, il n'existe que **peu d'études économiques permettant de QUANTIFIER CONCRETEMENT** ces retombées économiques majeures »



Dans ce contexte, une question utile **au débat public** et **aux acteurs associatifs** ou porteurs de projet autour de l'autisme serait...

Quels seraient les impacts économiques précis, pour la puissance publique, d'une meilleure prise en charge de l'autisme ?

02.

Quelques mots sur la méthodologie...

Comment l'étude a
été menée ?



Comment l'étude a été menée ?

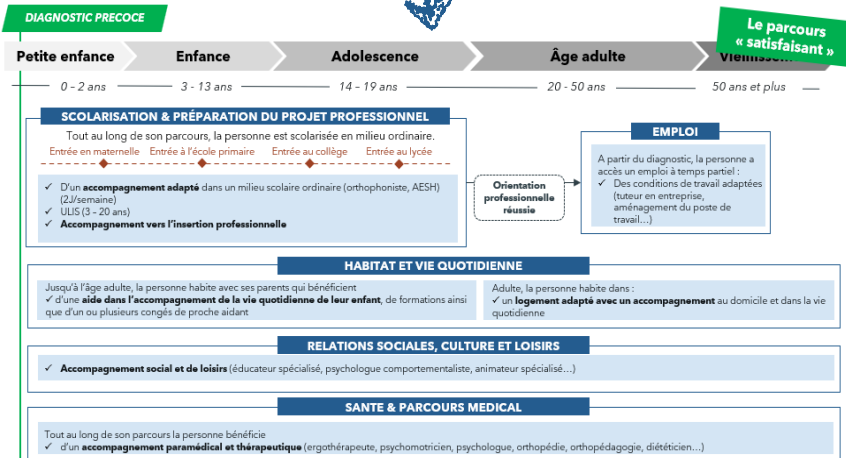
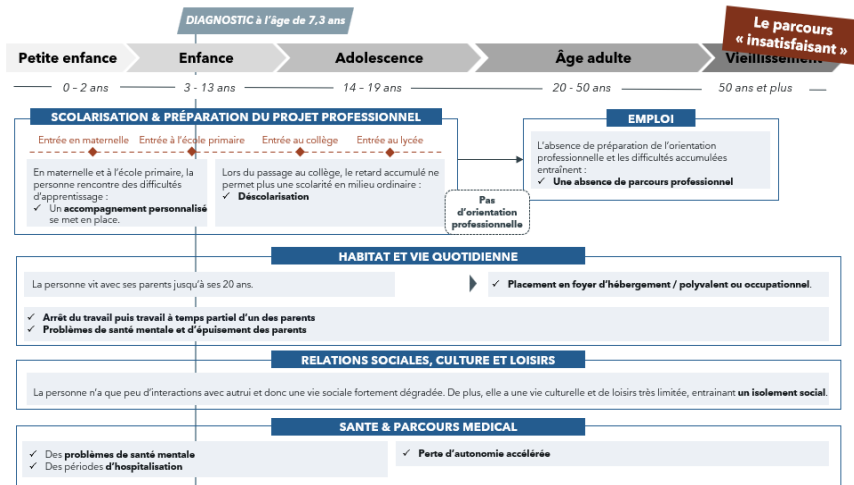
La modélisation du parcours de vie de personnes avec autisme



Un **accompagnement satisfaisant** se définit d'une part par sa **dimension holistique et pluridisciplinaire** et d'autre part par son **approche individualisée** des besoins de la personne avec autisme. Il vise à développer les compétences de la personne, permettant une amélioration de sa communication, de sa qualité de vie, de son autonomie et de son épanouissement (voir HAS)

Comment l'étude a été menée ?

Puis la comparaison des coûts induits par ces parcours



4

Pour l'ensemble des dimensions du parcours de vie, une **analyse détaillée des coûts du parcours** tenant compte à la fois, **pour la puissance publique...**

des **COÛTS DIRECTS** de prise en charge
(ex. scolarisation, logement, santé...)
mais aussi des **COÛTS INDIRECTS**
(ex. emploi, parcours des proches...)

5

En **COMPARANT les coûts complets des parcours satisfaisants et insatisfaisants...**

L'apport de nombreuses estimations sur **les COÛTS D'UNE MAUVAISE PRISE EN CHARGE** des personnes avec autisme et de leurs proches
L'estimation de **l'IMPACT ECONOMIQUE potentiel**
d'une meilleure prise en charge

Comment l'étude a été menée?

En quoi cette méthodologie est originale...

HABITUELLEMENT...

Le sujet de l'autisme est souvent traité à « **l'échelle macro** » de toute la population concernée...

Les études se concentrent sur **un seul aspect de la vie** des personnes concernées (santé, logement, emploi...)...

Les évaluations d'impact ou de politiques publiques sont réalisées à partir de **données rétrospectives...**

MAIS CETTE ETUDE...

...prend comme point de départ des **parcours de vie INDIVIDUELS** permettant une modélisation plus précise

...repose sur une **approche GLOBALE**, tentant de tenir compte de toutes les dimensions du parcours de vie

...adopte une **approche PROSPECTIVE**, permettant de nourrir la réflexion sur les conséquences d'autres modalités de prise en charge

Comment l'étude a été menée?

Ce qui rend cette étude recevable

La méthode

L'ensemble des hypothèses...

- ... sont pleinement **transparentes**, et actualisables
- ...sont systématiquement **conservatrices**, afin d'éviter de surévaluer les bénéfices des parcours satisfaisants.
- ...ont été posées sur la base de sources crédibles dont, par ordre de priorité : i) de **données publiques**, puis ii) **d'avis d'experts** des membres du Comité Scientifique et enfin, iii) des **données issues de la littérature académique**.

Les auteurs

- **KOREIS**, cabinet spécialisé dans les études d'impact social et économique
- **Thierry SIBIEUDE**, co-fondateur de la chaire Innovation et Entrepreneuriat Social à l'ESSEC et du laboratoire évaluation et mesure d'impact social

Le Comité Scientifique

- **Neuf personnalités qualifiées** ayant été sollicitées individuellement et collectivement 1) lors de la **construction du modèle et de ses hypothèses**, 2) pour **une revue critique des résultats et enseignements** de l'étude

Comment l'étude a été menée?

Les biais et limites à avoir en tête

Comme dans toute étude, quelques limites à connaître pour bien appréhender les résultats...

1

La **définition du PARCOURS SATISFAISANT** peut faire l'objet de discussion.

Elle est en effet directement inspirée des travaux de la HAS et de dispositifs innovants, mais n'a **pas fait l'objet d'un nouveau travail participatif avec les PSH** et leurs proches.



2

Le **PERIMETRE** de l'étude est limité à l'analyse des coûts **publics** liés à la prise en charge des personnes **avec autisme et de leurs parents**.

D'autres parties prenantes **privées** ne sont pas prises en compte – dont notamment **les FAMILLES** pour lesquelles ni les coûts ni les conséquences financières d'une amélioration de la prise en charge ne sont modélisées.



3

La question des **INEGALITES TERRITORIALES** n'a pas été **directement traitée** : les conclusions proposées pourraient varier d'un territoire à l'autre.

De même, **CERTAINS DISPOSITIFS récents** peuvent ne pas avoir été pris en compte dans la modélisation – dont notamment les SESSAD très précoces.



03.

Résultats de l'étude...

Les coûts induits par
une prise en charge
non adaptée



Les coûts induits durant un parcours de vie

1. De qui parlons-nous?

1 Une personne avec autisme



- **Sexe** : Masculin
- **Origine géographique** : Habite en milieu rural
- **Années de vie** : 65 ans

2 Ses proches

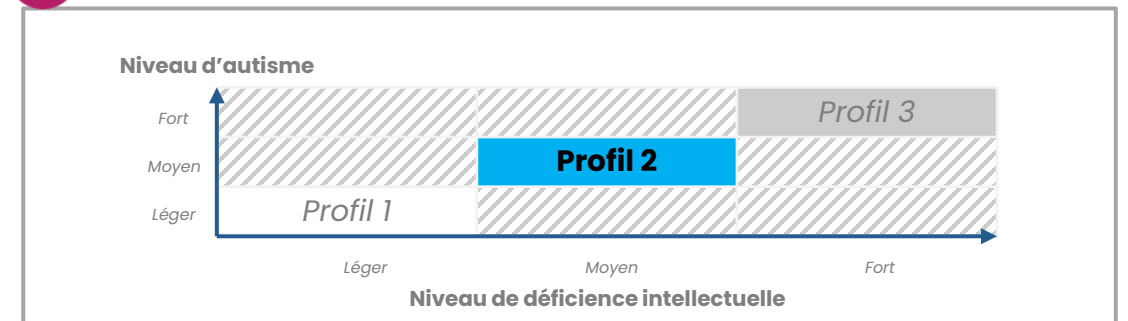


- **Structure familiale** : 2 parents mariés, avec risque de séparation
- **CSP des parents** : Cadres

3 Un certain niveau d'autonomie

- **Taux d'incapacité MDPH** : 50%-80%

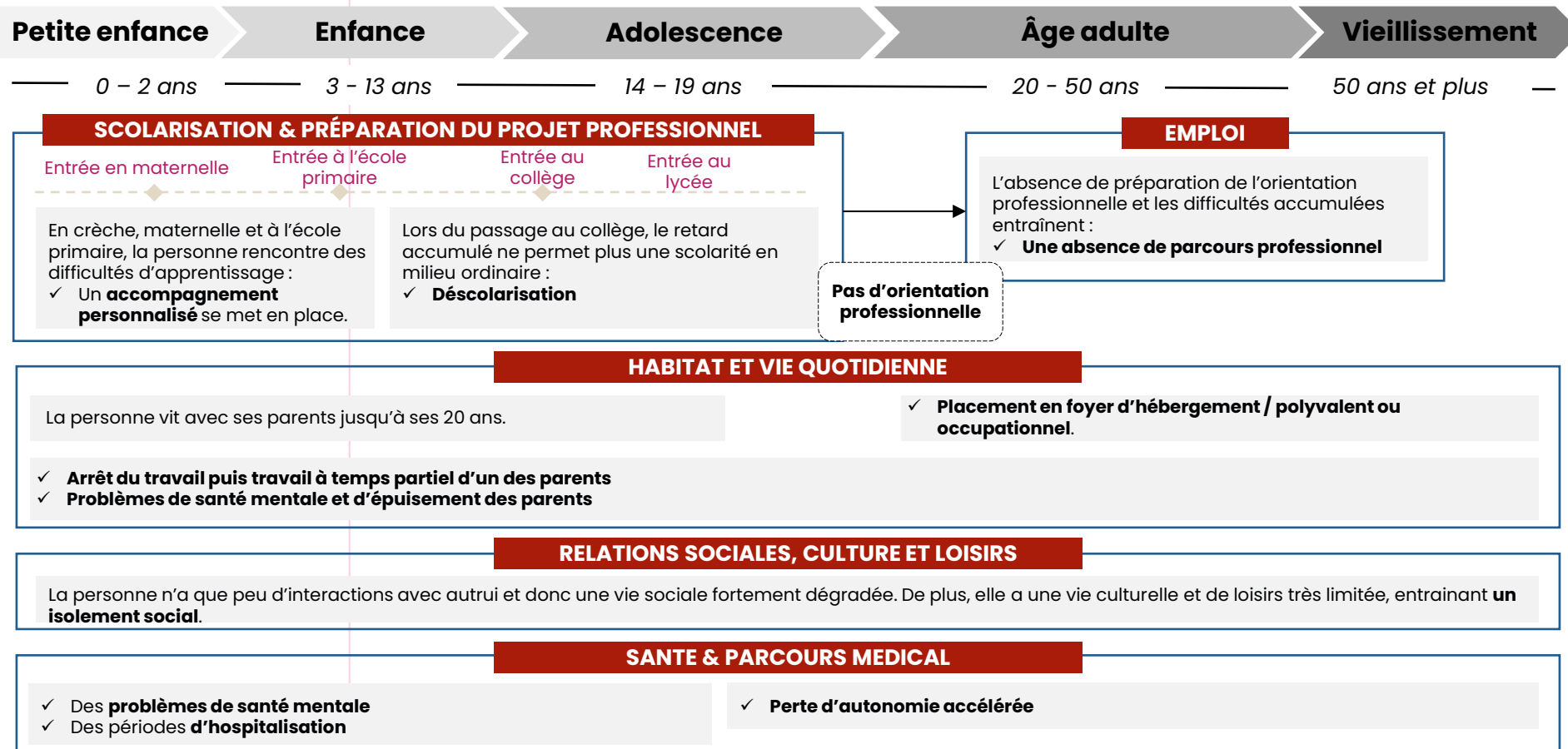
! Dans l'étude, trois profils étudiés



Les coûts induits durant un parcours de vie

2. Pour commencer, le parcours insatisfaisant

DIAGNOSTIC à l'âge de 7,3 ans

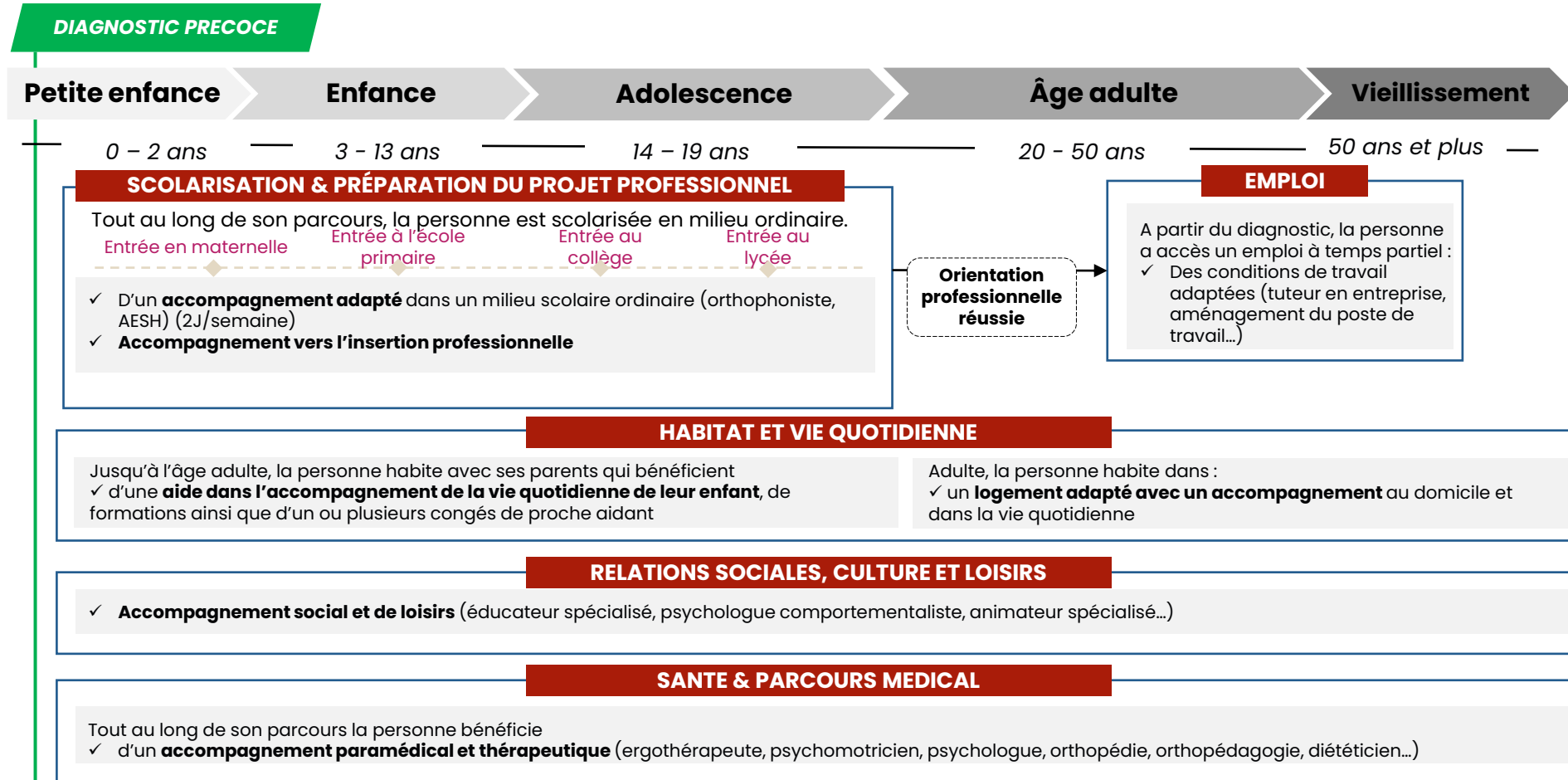


Très bien, mais alors....

A quoi ressemblerait ce parcours de vie SI l'accompagnement de la personne et de ses proches était SATISFAISANT ?

Les coûts induits durant un parcours de vie

3. Ce que pourrait être un parcours satisfaisant



Entendu, on comprend que la personne et ses proches ont un parcours de vie que l'on peut dire plus satisfaisant...

MAIS qu'est-ce que cela change en termes ECONOMIQUES pour les pouvoirs publics ?

Les coûts induits durant un parcours de vie

4. Ce que notre modèle montre en termes économiques

Pour cette même personne,
(taux d'incapacité MDPH entre 50 et 80%)
avec la même famille
et uniquement sur le périmètre étudié

Le coût complet du parcours
INSATISFAISANT pour la puissance
publique est de...
4,2 Millions €



Le coût complet du parcours **SATISFAISANT**
pour la puissance publique est de...
2 Millions €

-2,2M€

- LOGEMENT** : Sur la vie de l'individu, une **économie de 2,1M€**, permise par un maintien à domicile, avec une adaptation du logement – et par la sortie de l'hébergement en foyer de vie
- EMPLOI** : Des **économies de 981k€** sur la vie de l'individu, grâce au maintien de l'emploi de la mère (795k€) et grâce à l'emploi de l'individu (81k€)
- RELATIONS sociales, culture et loisirs** : Sur la vie de l'individu, un **bénéfice de 66k€**, associé à un maintien des activités de la mère
- SANTÉ** : Sur la vie de l'individu, une économie de 276k€, grâce à des hospitalisations évitées pour l'enfant (harcèlement scolaire, troubles de l'anxiété et dépression) et pour les parents (santé mentale dégradée et épuisement). **Cependant**, la mise en place d'un SAMSAH pour accompagner la personne dans son logement autonome fait **augmenter les dépenses de santé pour atteindre un investissement total d'environ 400k€**.
- SCOLARISATION** : Sur la vie de l'individu, un **investissement de 256k€** dans la scolarisation du jeune en milieu ordinaire, pour son inclusion et son développement, ce qui peut être considéré comme des économies de court-terme
- AIDES diverses** : Sur la vie de l'individu, des **aides** qui augmentent de 160% (**277k€**), en lien avec l'emploi de la personne

04.

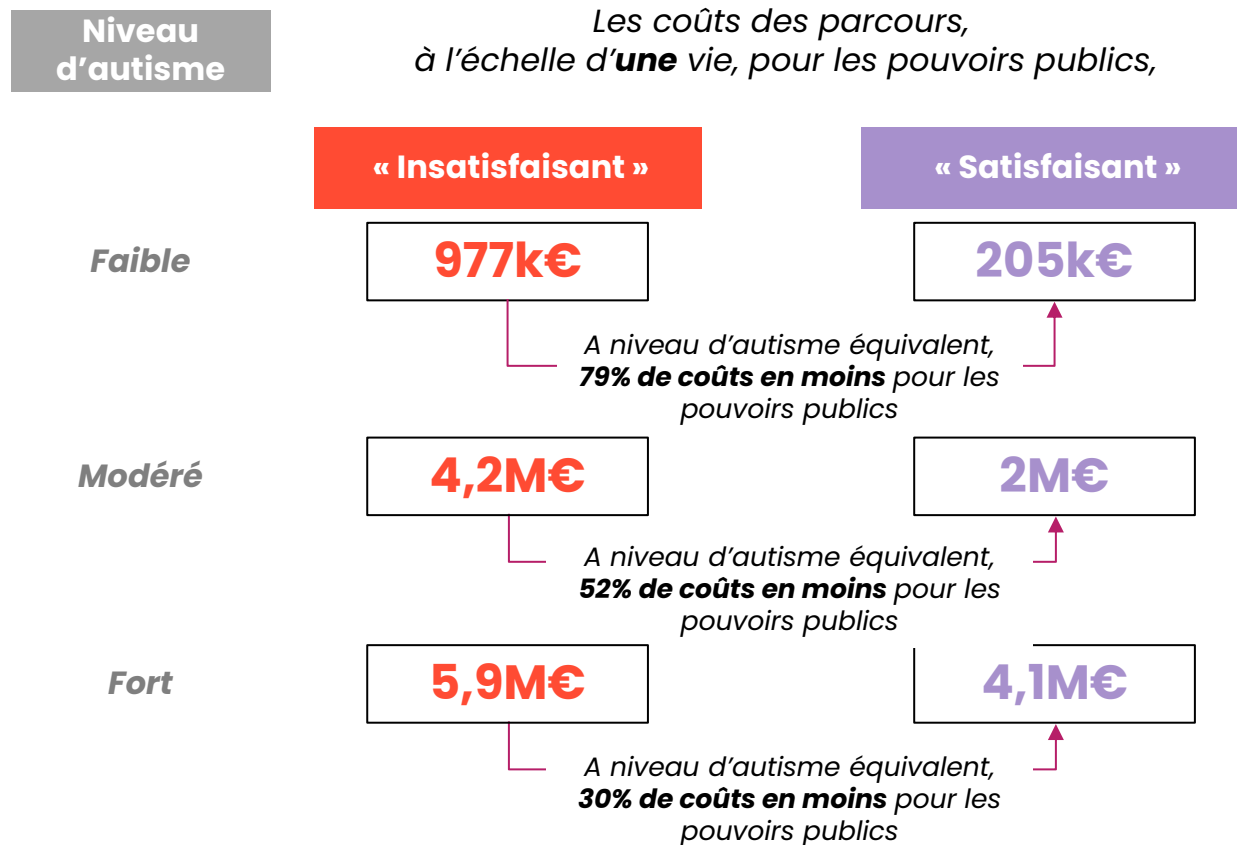
Que retenir de tout cela?

L'intérêt économique
d'une meilleure prise
en charge



Que retenir de tout cela?

1. Un potentiel d'impact économique important



➤ Pour les trois profils étudiés, **l'étude montre SYSTEMATIQUEMENT un potentiel d'impact économique important** associé à une meilleure prise en charge de la personne et de ses proches....

➤ L'ampleur de cet impact économique n'est **PAS LA MEME en fonction de la situation des personnes...**

! L'étude n'a donc **PAS réalisé de généralisation à l'échelle de la population autiste en France**. S'il est vraisemblable que l'impact économique global soit important, il n'a **pas été chiffré à ce stade...**

Que retenir de tout cela?

2. Une meilleure compréhension des coûts induits

! Les coûts de prise en charge... **et les coûts indirects**

Le parcours « insatisfaisant »

4,2M€

Répartition des coûts par typologie...
Dépenses publiques directes Indirectes*

74%

26%

Le parcours « satisfaisant »

2M€

Dépenses publiques directes

100%

Les coûts associés à la personne... **et ceux associés à ses proches**

Le parcours « insatisfaisant »

4,2M€

Coûts associés aux parcours...

De l'individu

De ses parents

72%

28%

Le parcours « satisfaisant »

2M€

De l'individu

De ses parents

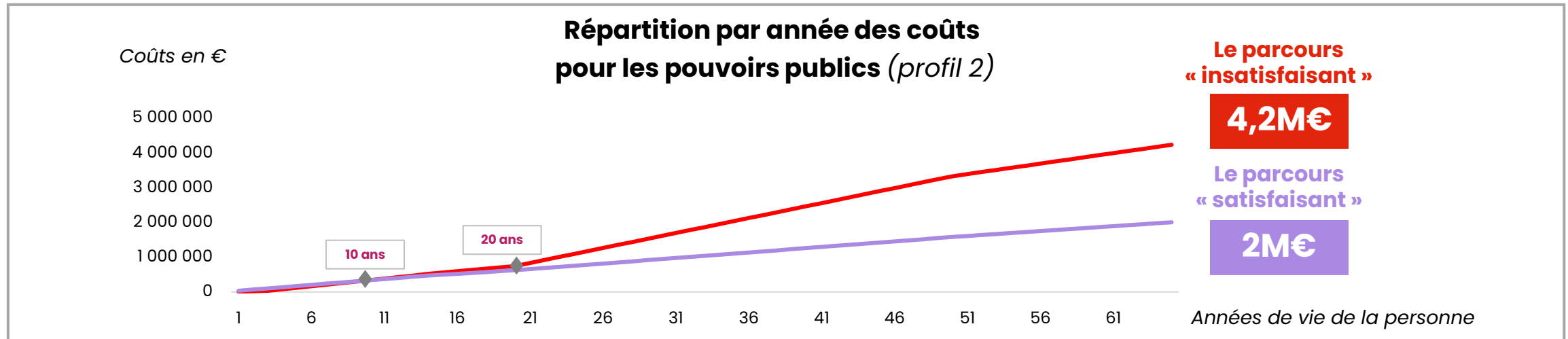
86%

14%

*ou « manques à gagner », au sens de recettes publiques non-perçues

Que retenir de tout cela?

3. Dépenser au bon moment?



Le **MONTANT de coûts** pour la puissance publique au cours des premières années de vie est **LE MEME***, que l'on prépare un parcours satisfaisant ou insatisfaisant....



Les éléments qui pourraient être perçus comme des « **économies de court terme** » (*absence de scolarisation, non versement d'aides en l'absence de diagnostic...*) ont un **impact négatif majeur** sur le parcours de vie de la personne....



Pour préparer un parcours satisfaisant, l'étude suggère donc qu'il faut donc **dépenser DIFFEREMENT** pendant les premières années de vie...

*NB. SESSAD précoces non pris en compte

Que retenir de tout cela?

4. Dépenser différemment?



Le passage d'un parcours insatisfaisant à satisfaisant implique **une REPARTITION DIFFERENTES des coûts entre les différents acteurs publics** : augmentation ou réduction des dépenses, contribution nouvelle ou encore hausse des recettes...



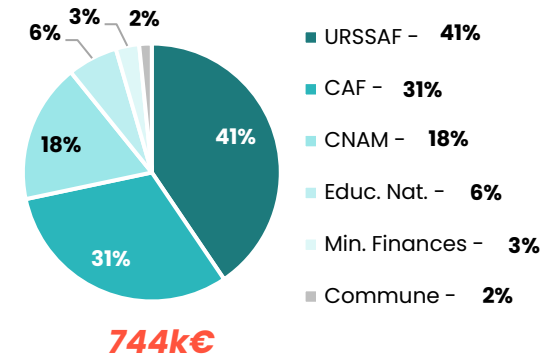
Trois principaux leviers d'impact d'économique identifiés dans l'étude...

...le **maintien en emploi** d'un des deux parents
...lorsque possible, le **maintien au domicile** de la personne

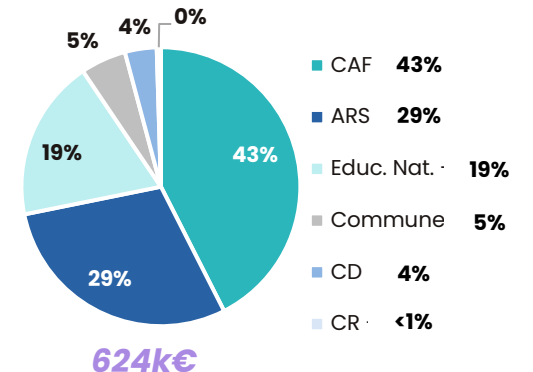
...**la prévention de la dégradation** de la santé, notamment psychologique de la personne et de ses parents

Pour une personne avec un autisme modéré
(durant ses 20 premières années de vie) :

**Parcours
« insatisfaisant »**
Des dépenses pour :



**Parcours
« satisfaisant »**
Des dépenses pour :



Dans les 20 premières années de vie, le passage d'un parcours insatisfaisant à satisfaisant induit :

- Une **augmentation des dépenses** pour l'Éducation Nationale, la CAF et l'ARS
- Une **forte réduction des dépenses** de la CNAM
- Une **hausse des recettes** pour l'URSSAF »



Merci !