



Assemblée générale

Distr. générale
9 juillet 2012
Français
Original : anglais

Soixante-septième session

Demande d'inscription d'un point à l'ordre du jour provisoire de la soixantième-septième session

Prise en compte des besoins socioéconomiques des personnes, des familles et des sociétés touchées par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement

Lettre datée du 5 juillet 2012, adressée au Secrétaire général par le Représentant permanent du Bangladesh auprès de l'Organisation des Nations Unies

En vertu de l'article 13 du Règlement intérieur de l'Assemblée générale, j'ai l'honneur de demander l'inscription à l'ordre du jour provisoire de la soixante-septième session de l'Assemblée d'un point intitulé « Prise en compte des besoins socioéconomiques des personnes, des familles et des sociétés touchées par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement », ainsi que son examen directement en plénière.

Conformément à l'article 20 du Règlement intérieur de l'Assemblée, la demande susmentionnée est accompagnée d'un mémoire explicatif (annexe I) et du projet de résolution correspondant (annexe II).

Je vous serais reconnaissant de bien vouloir faire distribuer le texte de la présente lettre et de ses annexes comme document de l'Assemblée générale.

(Signé) A. K. Abdul Momen



Annexe I

Mémoire explicatif

1. Les troubles du spectre autistique, qui sont des troubles neurologiques complexes du développement, se caractérisent par des déficiences des interactions sociales et des capacités de communication et par des modes de comportement répétitifs. Les symptômes de l'autisme sont différents d'une personne à l'autre et peuvent varier de légers à sévères. Les autistes sont beaucoup plus susceptibles d'avoir des déficiences intellectuelles et d'autres troubles mentaux et physiques que les enfants au développement normal. À l'instar d'autres troubles du développement, l'autisme commence dès l'enfance et se poursuit jusqu'à l'adolescence et l'âge adulte, affectant le développement cognitif, psychologique, scolaire et social des personnes concernées et entraînant de ce fait des difficultés économiques considérables pour leur famille. Compte tenu de la complexité des symptômes des troubles du spectre autistique et de l'absence de traitement curatif connu, une approche multidimensionnelle et multidisciplinaire devra être adoptée.

2. Les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement transcendent les barrières géographiques, économiques et culturelles. Ces dernières décennies, le nombre de cas d'autisme a fortement augmenté. Aujourd'hui, on estime qu'un enfant sur 88 aux États-Unis est atteint d'autisme (Centers for Disease Control, 2012) et que la prévalence dans d'autres régions du monde est comparable.

3. Les coûts qu'entraînent les troubles du spectre autistique pour les personnes, les familles et la société augmentent en même temps que le fardeau de la morbidité du syndrome. D'après une étude récente, les coûts encourus s'élèvent à 1,4 million de dollars pour une personne, tout au long de sa vie, et à 137 milliards de dollars par an pour la société. Bien que ces coûts soient plus difficiles à cerner dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, il ressort des données recueillies dans les pays pauvres en ressources que l'ensemble des coûts pour les familles – frais médicaux et non médicaux confondus – et pour la société, notamment la perte de la productivité, sont considérables (Wang *et al.*, 2012; Xiong *et al.*, 2011).

4. Ces dernières années, la mortalité infantile et maternelle a baissé et la survie de l'enfant s'est améliorée grâce, en partie, à la volonté des États d'atteindre les objectifs du Millénaire pour le développement et aux contributions financières des gouvernements, des institutions internationales et des fondations privées visant à assurer la vaccination universelle et à enrayer la propagation du VIH/sida, du paludisme et d'autres maladies contagieuses (ONU, 2012). Dans de nombreux pays, l'amélioration de la survie a favorisé une transition épidémiologique, le fardeau de la morbidité passant de maladies transmissibles à des maladies non transmissibles. En conséquence, davantage d'enfants sont ou seront diagnostiqués autistes.

5. L'un des grands obstacles à l'amélioration de la santé et du bien-être des enfants autistes et de leur famille est le peu de connaissances et de savoir-faire dont nous disposons pour reconnaître les symptômes et identifier les troubles du spectre autistique. L'absence d'un dépistage efficace limite à son tour l'accès aux soins et les interventions rapides. Quand des populations sont soumises à des dépistages, l'autre problème qui se pose est celui de la pénurie de personnel qualifié. Les traitements appliqués par des thérapeutes qualifiés sont très efficaces, surtout quand le diagnostic est établi rapidement et qu'il est suivi d'un traitement. En général, si l'on réagit à temps, jusqu'à 10 % des enfants autistes peuvent guérir totalement et

près de 90 % affichent de manière durable les bienfaits des traitements. Cela dit, le traitement ne peut être appliqué que par des personnes formées et il dure souvent toute la vie, accompagné des services cliniques et sociaux correspondants. Si des programmes efficaces ne sont pas mis en place, les solutions permettant d'améliorer la qualité de vie des autistes et de leur famille ne peuvent pas atteindre leurs objectifs.

6. En décembre 2007, le Qatar a dirigé et facilité les initiatives qui ont mené à l'adoption de la résolution sur la Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme, qui invite tous les pays et autres entités intéressées à observer cette journée le 2 avril et « encourage les États Membres à prendre des mesures pour sensibiliser la société tout entière, y compris les familles, à la situation des enfants atteints d'autisme » (A/RES/62/139). Depuis que la résolution a été adoptée il y a cinq ans, les initiatives visant à lutter contre l'autisme dans le monde se sont considérablement développées.

7. Ainsi, le 3 avril 2012, la Mission permanente du Bangladesh, la Mission des États-Unis et la Mission permanente du Qatar auprès de l'Organisation des Nations Unies ont organisé conjointement avec l'association Autism Speaks une table ronde des Nations Unies sur la recherche de solutions par le biais d'une collaboration internationale inclusive. Cette manifestation a permis de mobiliser la communauté internationale en vue de faire connaître les répercussions de l'autisme sur les familles, partout dans le monde, et d'examiner les mesures prises par les décideurs pour faciliter l'offre des ressources et des services.

8. Pour la deuxième année consécutive, le Secrétaire général de l'ONU a inauguré des timbres-poste commémoratifs de sensibilisation à l'autisme émis par l'Administration postale de l'Organisation des Nations Unies.

9. De son côté, pour la quatrième année, M^{me} Ban Soon-taek, l'épouse du Secrétaire général, a participé à la manifestation « Regards sur l'autisme », qui a eu lieu le 20 septembre 2011. Des « premières dames » et des personnalités, dont des ministres de la santé, venant de plus de 30 pays, ont participé à cette manifestation annuelle destinée à sensibiliser l'opinion mondiale et à faire connaître les pratiques optimales aux pays, aux communautés et aux familles touchés sans discrimination par ce syndrome.

10. Malheureusement, même si les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement sont bien connus dans les pays développés, tel n'est pas le cas dans de nombreux pays en développement, notamment dans les pays les moins avancés. Cela est dû en partie à l'absence d'une évaluation des besoins locaux, notamment de données sur la prévalence de l'autisme et des conditions connexes. On ne pourra pas élaborer de véritables plans nationaux qui tiennent compte des besoins des personnes autistes et de leur famille si l'on ne dispose pas d'un tableau complet du système de prise en charge pour ces personnes, y compris les ressources disponibles dans tous les secteurs (santé, éducation, protection sociale) et à des niveaux multiples (famille, communauté, etc.).

11. La prise de conscience doit s'accompagner de la prestation des soins. Malgré ce que l'on sait de la prévalence croissante des troubles du spectre autistique et des autres troubles du développement, ainsi que de leurs coûts élevés pour la société, dans la plupart des pays en développement, notamment les pays les moins avancés, les systèmes de prise en charge pour les enfants sont inexistantes ou nettement

insuffisants pour couvrir les besoins des personnes touchées et leur famille. Ainsi, d'après l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le pourcentage médian des dépenses de santé publique dans le monde consacrées à la santé mentale est de 2,8 %. Dans l'ensemble, les dépenses consacrées à la santé mentale s'élèvent à moins de deux dollars par personne et par an et à moins de 0,25 dollar dans les pays à faible revenu. Bien que la santé mentale ne représente qu'une partie des services destinés aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique ou de troubles du développement, ces chiffres illustrent bien les problèmes de ressources auxquels doivent faire face les États qui veulent fournir des services de santé de base à leurs populations.

12. Enfin, pour répondre aux besoins croissants des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et d'autres troubles du développement ainsi que de leur famille, il faudra mettre en place une approche mondiale coordonnée et multidimensionnelle visant, notamment, à renforcer la sensibilisation par l'acquisition des connaissances, à encourager les États à consacrer plus de ressources au développement de l'enfant et aux troubles qui l'affectent et à renforcer les capacités nationales pour améliorer la fourniture de services adaptés et de haute qualité.

Éléments clés du projet de résolution des Nations Unies sur une action mondiale coordonnée pour la prise en charge des troubles du spectre autistique et des autres troubles du développement (proposition)

13. Une résolution de l'Assemblée générale à l'appui d'une action mondiale coordonnée et multidimensionnelle pour la prise en charge des troubles du spectre autistique et des troubles du développement fera considérablement avancer les intérêts et le bien-être de millions de personnes et de familles vivant avec l'autisme. La Déclaration de Dhaka, adoptée à l'unanimité par les participants à la Conférence sur les troubles du spectre autistique et les troubles du développement en Asie du Sud, qui s'est tenue les 25 et 26 juillet 2011, devrait servir de fondement à une telle résolution. Il est suggéré que dans le projet de résolution, l'accent soit mis sur les deux objectifs ci-après :

a) Renforcer les capacités afin de fournir des soins aux personnes affectées. Il faudra, notamment, former les prestataires de services à tous les niveaux des systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale, notamment les parents, les spécialistes, les paraprofessionnels et les autres fournisseurs de soins de santé non professionnels;

b) Renforcer la recherche publique en matière de santé pour qu'elle serve de base à l'élaboration et à la diffusion ou à la mise en œuvre des politiques. Il faudra, en particulier, privilégier les études épidémiologiques, notamment la prévalence, ainsi que la recherche, en vue de mettre au point et d'appliquer des méthodes fondées sur des données factuelles pour le traitement précoce et la gestion à vie.

14. Pour atteindre ces objectifs, le projet de résolution proposera les mécanismes ci-après :

a) **La participation (appel à l'action) de tous les organismes des Nations Unies.** Pour renforcer les retombées potentielles de la résolution, compte tenu surtout du caractère volontaire des informations communiquées par les États, il faudra la participation de tous les organismes compétents des Nations Unies. Étant

donné que les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement relèvent essentiellement de la santé, l'Organisation mondiale de la Santé devra jouer un rôle moteur;

b) **L'élaboration d'un mécanisme de financement.** Le fait de disposer de ressources propres permettra de faciliter et d'accélérer les progrès en matière de réalisation des objectifs de la résolution. Ce mécanisme sera élaboré et mis au point au cours des futures réunions concernant le projet de fonds mondial;

c) **La communication périodique d'informations à titre volontaire.** Les États, de même que les organismes des Nations Unies, devront rendre compte, une fois ou deux fois par an, à titre volontaire, des progrès accomplis dans la mise en œuvre de la résolution.

Annexe II

Projet de résolution

Prise en compte des besoins socioéconomiques des personnes, des familles et des sociétés touchées par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement

L'Assemblée générale,

Guidée par les buts et principes de la Charte des Nations Unies,

Rappelant le Document final du Sommet mondial de 2005 et la Déclaration du Millénaire des Nations Unies, ainsi que les textes issus des grandes conférences et réunions organisées par les Nations Unies dans les domaines économique et social et dans les domaines connexes,

Rappelant également la Déclaration d'Alma-Ata, la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986) et les autres résolutions pertinentes de l'Assemblée mondiale de la Santé et des comités régionaux,

Rappelant en outre la Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention relative aux droits des personnes handicapées, selon lesquelles les personnes handicapées doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité, et jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres personnes,

Affirmant qu'il est indispensable de garantir et de promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées pour atteindre les objectifs de développement arrêtés au niveau international,

Consciente que l'autisme est un trouble permanent du développement qui compromet le fonctionnement du cerveau et se caractérise par des troubles de la socialisation et de la communication verbale et non verbale, et des comportements, intérêts et activités au caractère restreint et répétitif,

Profondément préoccupée par la prévalence et le pourcentage élevé des cas d'autisme chez les enfants du monde entier, par les problèmes de développement que posent les programmes de soins de santé, d'éducation, de formation et d'intervention à long terme que doivent mettre en œuvre les gouvernements, les organisations non gouvernementales et le secteur privé, ainsi que par les conséquences accablantes de l'autisme pour les enfants, leur famille, les collectivités et la société,

Constatant que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique ou d'autres troubles du développement et leur famille rencontrent souvent de grandes difficultés en raison de la stigmatisation, de l'isolement et de la discrimination, ainsi que de l'absence d'infrastructures sanitaires et scolaires,

Constatant également que l'attention accordée par les décideurs et les experts de santé publique ainsi que les allocations de ressources ne permettent pas encore de

combler les lacunes en matière de traitement et qu'il faut œuvrer de concert de manière plus résolue,

Constatant en outre qu'un diagnostic précoce et des études et des interventions appropriées sont indispensables à la croissance et au développement des personnes touchées par l'autisme,

Constatant avec inquiétude qu'il a été démontré, par le calcul des années de vie corrigées du facteur incapacité (mesure permettant d'établir la charge de morbidité en fonction de la prévalence et de l'âge d'apparition de la maladie, de sa chronicité et des déficiences fonctionnelles connexes), que le fardeau de morbidité des troubles du spectre autistique et des autres troubles du développement était supérieur à nombre d'autres problèmes de santé socialement reconnus,

Consciente que le fardeau de l'autisme est particulièrement lourd dans le monde en développement, où la pauvreté, la malnutrition, le manque d'instruction, le faible niveau des soins de santé maternels et infantiles et la discrimination souvent flagrante aggravent les difficultés que rencontrent les personnes et les familles touchées par l'autisme et compliquent la tâche des systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale mobilisés pour répondre à leurs besoins,

Constatant que l'Organisation mondiale de la Santé a mis au point le document d'orientation technique sur les troubles du spectre autistique et des autres troubles du développement,

Notant que la résolution sur la charge mondiale des troubles mentaux et la nécessité d'une réponse globale coordonnée du secteur de la santé et des secteurs sociaux au niveau des pays, adoptée par la soixante-cinquième Assemblée mondiale de la santé le 25 mai 2012, invitait instamment les États Membres « à donner une priorité suffisante à la santé mentale, à la réorganiser, avec la promotion de la santé mentale, la prévention des troubles mentaux, les soins, le soutien et le traitement dans les programmes portant sur la santé et le développement et à allouer les ressources suffisantes à cet effet »,

Constatant qu'un obstacle important à l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes et des familles touchées par l'autisme est le manque de connaissances et de compétences permettant de reconnaître les symptômes de l'autisme et de détecter les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement,

Constatant également que l'absence d'un dépistage efficace limite l'accès aux soins et les interventions précoces,

Constatant en outre qu'en l'absence de programmes efficaces, il est impossible de trouver des solutions adaptées permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement ainsi que de leur famille,

Saluant les initiatives que prennent les gouvernements et les acteurs internationaux de la santé pour faire face aux problèmes, telles que la célébration de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, et qui ont conduit l'opinion internationale à se préoccuper davantage de l'autisme et des autres troubles du développement,

Rappelant la nécessité d'investir dans le traitement des troubles du développement, l'autisme en particulier, conformément au thème de la Journée mondiale de la santé mentale de 2011, « S'attaquer au problème : investir dans la santé mentale »,

1. *Accueille avec satisfaction* la conférence internationale organisée conjointement par le Gouvernement du Bangladesh, l'Organisation mondiale de la Santé et l'association Autism Speaks dans le cadre de son Initiative mondiale de santé publique sur l'autisme, qui a abouti à la Déclaration de Dhaka sur les troubles du spectre autistique et sur les troubles de développement, qui s'est tenue le 25 juillet 2011;

2. *Est consciente* que, pour faire face aux troubles du spectre autistique et aux autres troubles du développement, il convient d'adopter une approche de développement intégrée et innovante axée sur les éléments suivants : augmenter les connaissances du public et des spécialistes relatives aux questions liées aux troubles du spectre autistique et aux autres troubles du développement; renforcer la recherche et la collaboration internationale à travers la formation des chercheurs dans les domaines de l'autisme et des handicaps, l'accent étant mis sur l'épidémiologie, le dépistage, ainsi que le diagnostic et le traitement précoces; améliorer la prestation des services en dispensant une formation aux prestataires de services et aux non-professionnels dans les domaines du diagnostic et des interventions précoces;

3. *Encourage* les États Membres à prendre des mesures pour mieux faire connaître dans toute la société, notamment au niveau de la famille, le sort des personnes touchées par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement;

4. *Invite* les États à renforcer leurs services de santé mentale et à les préparer à répondre aux besoins des personnes touchées par les troubles du développement, y compris l'autisme;

5. *Exhorte* les organismes des Nations Unies, notamment l'Organisation mondiale de la Santé, les institutions financières internationales et les autres organismes compétents des Nations Unies à fournir un appui et une assistance techniques appropriés aux États Membres dans la mise en œuvre des mesures visant à renforcer la sensibilisation de l'opinion publique grâce aux données scientifiques et à améliorer les services de santé destinés aux enfants touchés par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement, dans le cadre de services de santé mentale intégrés;

6. *Demande* aux autres organisations internationales, bilatérales et non gouvernementales, au secteur privé, à la société civile, aux fondations et aux organisations philanthropiques d'aider les gouvernements à mettre en œuvre les dispositions de la présente résolution;

7. *Apprécie grandement* l'offre du Gouvernement du Bangladesh et de l'Initiative mondiale de santé publique sur l'autisme de l'association Autism Speaks d'organiser une conférence internationale sur la question durant le premier trimestre de 2013 afin de dresser un bilan et de définir la voie à suivre pour la mise en œuvre des dispositions de la présente résolution;

8. *Invite* tous les organismes des Nations Unies, en particulier l'Organisation mondiale de la Santé, la société civile et les organisations philanthropiques à aider les pays à élaborer leurs rapports volontaires;

9. *Prie* le Secrétaire général de porter la présente résolution à l'attention de tous les organismes des Nations Unies et des parties prenantes concernées et de lui faire rapport, à sa soixante-huitième session, sur la mise en œuvre de la présente recommandation, au titre d'un point intitulé « Prise en compte des besoins socioéconomiques des personnes, des familles et des sociétés touchées par les troubles du spectre autistique et les autres troubles du développement ».
