



Pour publication immédiate : 1er novembre 2011

## **M. LE GOUVERNEUR ANDREW M. CUOMO PROMULGUE UNE LOI QUI ÉTEND LA COUVERTURE MÉDICALE POUR LE TRAITEMENT DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE**

### *Une nouvelle loi exige la couverture médicale des troubles autistiques par les assurances privées*

Le Gouverneur de l'État de New York M. Andrew M. Cuomo a signé aujourd'hui une loi qui exige des compagnies d'assurance maladie de couvrir le diagnostic et le traitement des troubles du spectre autistique.

La législation aidera les familles à pouvoir payer les frais de santé exorbitants qui sont liés au traitement de leurs bien-aimés qui souffrent des troubles autistiques. Selon la nouvelle loi, les compagnies d'assurance maladie devront couvrir le traitement des troubles du spectre autistique. La couverture sera toutefois sujette aux franchises, aux quote-parts et à la co-assurance semblables à ceux appliqués aux autres avantages.

« Cette loi aidera des milliers de familles dans tout l'état qui se battent pour recevoir une bonne prise en charge pour leurs bien-aimés souffrant d'un trouble du spectre autistique », a déclaré M. le Gouverneur Cuomo. « Un diagnostic et un traitement précoces sont essentiels quand il s'agit de l'autisme. Il est inexcusable que des contraintes financières s'érigent comme obstacles sur le chemin qui mène vers l'avenir prometteur des personnes affectées par ce trouble. Cette loi ouvre des portes aux familles qui désirent un traitement précoce et de meilleurs résultats. Je remercie le sénateur Fuschillo et le membre de l'Assemblée Morelle pour avoir parrainé cette législation si nécessaire. »

Avant cette nouvelle loi, la législation de l'état prescrivait uniquement aux assurances maladie de ne pas exclure le diagnostic et le traitement du trouble autistique. Alors que certaines assurances fournissaient une couverture limitée pour le traitement des TSA, tels que les vitamines ou l'ergothérapie, la plupart ne couvrait pas les traitements qui ne sont pas considérés être médicalement nécessaires. Ainsi, le seul recours des familles demeurait d'assumer elles-mêmes le traitement nécessaire ; et ces frais s'élèvent parfois à plus de 50 000\$ par an. De nombreuses familles ne peuvent pas payer de tels traitements sans faire face à de sérieuses difficultés économiques et doivent alors renoncer à procurer un traitement précoce et efficace à leurs enfants atteints des TSA.

Avec la signature de ce jour, l'État de New York devient le vingt-neuvième état à exiger la couverture médicale par les assurances privées pour les conditions liées aux troubles du spectre

autistique. Tout comme dans les autres états, cette législation fixe un plafond annuel pour les coûts des services. La loi entrera en vigueur un an après sa signature, c'est-à-dire le 1er novembre 2012, et s'applique aux politiques d'assurance délivrées ou renouvelées après cette date.

Les troubles du spectre autistique sont un groupe de troubles complexes et profonds du développement du cerveau. Ces troubles se caractérisent souvent par des difficultés au niveau des interactions sociales, des handicaps de la communication et des comportements répétitifs. Les TSA touchent environ un enfant sur 110 dans tous les groupes raciaux, ethniques et sociaux. Des études ont montré qu'ils surviennent quatre fois plus chez les garçons que chez les filles. Quand il est suivi par les interventions adéquates, le dépistage précoce des TSA permet de meilleurs résultats s'agissant de la capacité du malade à fonctionner. Dans l'État de New York, les TSA ont été diagnostiqués chez environ 30 000 personnes en dessous de l'âge de 19 ans.

L'état de New York offre un certain nombre de services et de l'assistance aux personnes ayant un TSA et d'autres handicaps liés au développement. Il s'agit par exemple du programme d'intervention précoce du Département de la santé, des services d'éducation spécialisée préscolaires et des services d'éducation spécialisée pour les enfants scolarisés, sous la direction du Département de l'éducation de l'état de New York. Il y a aussi « Autism Platform », organisé par le Bureau des personnes aux handicaps développementaux, qui propose des services et du soutien aux personnes souffrant des TSA. La plupart de ces services sont financés par Medicaid et fournis conjointement avec un plan de service individualisé.

Le chef de la majorité au Sénat, Dean G. Skelos a déclaré : « Des milliers de familles dans tout l'état font face à un sérieux dilemme : fournir une prise en charge de qualité aux enfants et adultes souffrant de l'autisme ou compromettre leurs finances. Cette loi leur donnera accès aux outils qui font une différence dans la vie d'une personne atteinte de l'autisme. Je remercie les sénateurs Fuschillo et McDonald pour leur leadership et je félicite le Gouverneur d'avoir été notre partenaire dans la mise en place de cette loi. »

Le porte-parole de l'assemblée Sheldon Silver a affirmé : « Un gouvernement qui s'engage à assurer un avenir brillant pour les enfants et adultes vulnérables, en particulier pendant des temps difficiles comme ceux que nous traversons, est un gouvernement dont les priorités sont correctes. Je remercie le Gouverneur de défendre ceux qui sont affectés par les troubles du spectre autistique et leurs familles qui s'efforcent de leur offrir les meilleurs soins possibles. Mes remerciements vont aussi vers mon collègue, le membre de l'Assemblée Joe Morelle pour son leadership et ses efforts inlassables pour rendre ce jour possible. »

Le sénateur Charles J. Fuschillo, Jr. a déclaré : « Ce jour est un grand jour pour les personnes affectées par l'autisme. Depuis des années, les familles luttent pour avoir accès à la couverture du traitement de leurs bien-aimés. Cette nouvelle loi donnera aux personnes ayant l'autisme l'opportunité de recevoir les traitements et les thérapies dont elles ont besoin, sans être forcées à dépenser des dizaines de milliers de dollars de leurs propres poches chaque année. Je remercie le Gouverneur Cuomo d'avoir promulgué cette loi qui améliorera sérieusement la vie de chaque famille de New York touchée par l'autisme. »

Le sénateur Roy J. McDonald a déclaré : « L'autisme prend très vite un aspect épidémique, avec des taux de diagnostic qui montent de façon surprenante. Il s'agit là d'un trouble mental qui va s'empirer avant de pouvoir s'améliorer. Mais cette nouvelle législation va aider des personnes

réelles et leurs familles. Je souhaite remercier M. le Gouverneur Cuomo pour son leadership et son soutien, de même que mes collègues du Sénat et de l'Assemblée qui ont parrainé cette législation. »

Le membre de l'Assemblée Joseph Morelle a dit : « Grâce à la signature que le Gouverneur Cuomo a apposée aujourd'hui, des familles n'auront plus à décider entre payer des soins médicaux pour un enfant ou l'enseignement supérieur pour un autre. L'État de New York a une fois encore montré que nous sommes un état qui s'occupe de tout le monde, en particulier de ceux qui sont en difficulté sans qu'ils en soient responsables. Je remercie le Gouverneur pour son leadership et son intérêt pour ce sujet. Je félicite aussi mes collègues de la législature d'avoir passé une loi si importante. »

Dr. Nirav Shah, Commissaire du Département de la santé a déclaré : « L'expérience montre que le dépistage précoce des troubles du spectre autistique, quand il est suivi de bons programmes de traitement, produit plus de patients qui fonctionnent mieux, et peut donner un avenir plus stable aux enfants et à leurs familles. Je remercie et félicite le Gouverneur Cuomo et notre législature pour leur collaboration qui a permis de promulguer la loi qui pourra aider les familles de New York à relever les défis des troubles du spectre autistique. »

Mme Courtney Burke, la Commissaire du Bureau des personnes aux handicaps développementaux a acclamé la nouvelle loi : « Je ne cesserai d'insister sur l'importance du diagnostic et du traitement précoces des troubles du spectre autistique (TSA). Cependant de nombreuses familles renoncent à l'intervention précoce en raison de leurs conditions économiques difficiles. La promulgation de cette loi permettra aux responsables de plaider pour et de soutenir leur enfant atteint de l'autisme, sans devoir se préoccuper du stress financier lié aux services nécessaires. Aujourd'hui, les familles des 24 000 citoyens de l'État de New York qui souffrent des TSA et que notre bureau, l'OPWDD, sert, se joignent à moi pour applaudir le Gouverneur Cuomo et sa décision de signer cette loi vitale. »

John B. King, Jr., le Commissaire de l'éducation de l'État a déclaré : « La lutte contre l'autisme est déjà assez difficile pour les familles. Par conséquent, celles-ci ne devraient pas être forcées à choisir entre une montagne de factures médicales ou retarder la prise en charge de leurs enfants. Le diagnostic précoce et précis est vital pour un traitement à long terme et efficace. Il existe des actions qui sont tout simplement bonnes à réaliser. Cette nouvelle loi en fait partie. Le Gouverneur et la législature viennent de décharger un véritable fardeau des épaules de milliers de parents new-yorkais qui ont des enfants qui souffrent des troubles du spectre autistique. »

Bob Wright, le co-fondateur du groupe « Autism Speaks » a exprimé sa joie en ces mots : « Autism Speaks remercie le Gouverneur Cuomo pour sa sagesse et son courage de prendre fait et cause pour les familles qui luttent contre l'autisme. Je félicite la volonté du Gouverneur d'avoir travaillé avec notre groupe et nos champions, le membre de l'Assemblée Joe Morelle et le sénateur Chuck Fuschillo, pour concevoir l'une des réformes législatives, liée à l'assurance maladie pour l'autisme, les plus robustes de toute la nation. Aujourd'hui l'État de New York devient le 29<sup>e</sup> état à implémenter la réforme et rejoint ainsi la majorité croissante des états qui font des familles leur principale priorité. »

Mark Roithmayr, le président du groupe Autism Speaks a déclaré : « Certaines familles de New York, qui sont déjà touchées par la récession, paient des dizaines de milliers de dollars de leurs

propres poches chaque année pour fournir à leurs enfants les thérapies dont ils ont besoin et qu'ils méritent. Cette importante législation réparera non seulement ce tort mais permettra aussi d'économiser aux contribuables un montant d'environ 13 millions en frais d'éducation spécialisée, Medicaid et autres frais de services sociaux au cours des six années à venir. Ce jour est un jour de bonheur pour tous les New-Yorkais. »

Paul A. Hamlin, MD, président de l'association médicale de l'état de New York (Medical Society of the State of New York) a déclaré : « Au nom des membres médecins de l'association Medical Society of the State of New York, je félicite la signature de cette loi qui est un événement immense. La mesure pourra étendre la couverture de l'assurance maladie au dépistage, diagnostic et traitement des troubles du spectre autistique. Les malades font souvent face à de grands écarts au niveau des traitements qui peuvent être nécessaires au-delà de ceux qui sont accordés selon une famille individuelle, l'éducation ou le plan de service. Nous félicitons M. le Gouverneur Cuomo, le sénateur Fuschillo et le membre de l'Assemblée Morelle pour leur vision à diriger cette législation qui accélérera le diagnostic et le traitement en procurant une parité d'assurance à ceux qui souffrent de l'autisme et entraînera de meilleurs résultats de santé à long terme. »

Mme Patricia Schissel, LMSW, directrice générale de l'association « Asperger Syndrome and High Functioning Autism Association (AHA) » a affirmé : « La signature de ce jour dégage un grand obstacle financier de la vie des familles de New York qui doivent prendre soin des personnes souffrant de l'autisme. En exigeant des compagnies d'assurance maladie de couvrir le diagnostic et le traitement de l'autisme, les familles peuvent désormais facilement dépister l'autisme chez leurs biens-aimés et commencer le traitement nécessaire dès que possible. Je félicite le Gouverneur Cuomo et les sponsors, le sénateur Fuschillo et le membre de l'Assemblée, pour leur travail qui a permis de promulguer cette législation. »

Elie Ward, directeur de la politique et des réglementations de l'académie américaine des pédiatres (de l'American Academy of Pediatrics), district II, État de New York, a déclaré: « Avoir un enfant chez qui l'on a diagnostiqué l'autisme peut créer d'énormes difficultés financières aux familles qui sont déjà confrontées aux conséquences de notre situation économique actuelle, et ajoute des difficultés émotionnelles et sociales à la prise en charge d'un enfant gravement malade. Sans le genre de couverture que cette législation exige, ces familles n'ont aucun autre choix que de renoncer aux traitements. Le résultat de ce choix draconien est que leurs enfants se retrouvent très en retard par rapport à leurs camarades et utilisent beaucoup plus de services. En demandant aux compagnies d'assurance maladie de payer pour le diagnostic et le traitement de l'autisme et des troubles du spectre autistique, M. le Gouverneur Cuomo garantit à des dizaines de milliers d'enfants affectés dans l'État de New York d'avoir accès à une prise en charge adéquate et à de meilleures chances de grandir et de se développer dans toutes leurs potentialités. Au nom des plus de cinq mille pédiatres à travers tout l'État de New York, je tiens à remercier le membre de l'Assemblée Morelle et le sénateur Fuschillo, ainsi que leurs nombreux collègues qui ont voté cette loi au sein de la législature. Et nous remercions le Gouverneur Cuomo de l'avoir signé. »

Anita Altman, directrice adjointe de la Fédération UJA de New York a dit : « Depuis fort longtemps les familles qui élèvent des enfants atteints de l'autisme ont été désavantagées par des coûts exorbitants, payés de leurs propres poches pour les traitements des troubles autistiques. Et pour les familles qui ne peuvent pas se payer les traitements, leurs enfants sont laissés pour compte du point de vue académique et social. Exiger des compagnies d'assurance maladie de

couvrir ces frais changera les vies de ces familles. Pour cela, je remercie le Gouverneur Cuomo d'avoir promulgué cette loi. »

Mme Katie Weisman, secrétaire du Réseau d'action pour l'autisme (Autism Action Network) a déclaré : « Ma famille et moi avons été si dégagés quand ce projet de loi a été voté à la législature et nous ne pouvons pas être plus heureux de voir le Gouverneur promulgué la nouvelle loi aujourd'hui. Je souhaite remercier le sénateur Fuschillo, le membre de l'Assemblée Morelle et tous les défenseurs des autistes qui ont travaillé sur cette mesure législative. Cette loi permettra enfin de reconnaître que l'autisme est un trouble médical et non pas uniquement une condition psychiatrique. Je sais de ma propre expérience qu'un traitement peut être efficace. Mes enfants ont fait d'immenses progrès grâce au traitement médical et le soutien éducatif intensif. Il est très important que les personnes et familles affectées par l'autisme puissent avoir accès aux soins dont ils ont désespérément besoin. Nous ne pouvons pas économiser sur quelque chose aussi cruciale qu'est l'amélioration à long terme de la qualité de vie. Cette nouvelle loi devrait faciliter la traversée du chemin à ces familles dont les bien aimés sont affectées par l'autisme. »

Le docteur Susan Hyman, professeure titulaire et directrice de la division de la pédiatrie neuro-développementale et comportementale à l'hôpital des enfants de Golisano (Golisano Children's Hospital), Centre médical de l'Université de Rochester (University of Rochester Medical Center), a déclaré : « Avec la crise économique de nos jours, avoir un enfant qui a été diagnostiqué de l'autisme peut être un énorme fardeau financier sur les budgets familiaux qui souffrent déjà assez. Grâce à cette loi qui exige des compagnies d'assurance maladie de payer le diagnostic le traitement de ce trouble neuro-développemental, M. le Gouverneur Cuomo a pris les mesures nécessaires pour que la prise en charge médicale et comportementale adéquate soit remboursée pour l'enfant autiste diagnostiqué parmi 110 enfants et jeunes de l'état de New York. Je souhaite remercier personnellement le membre de l'Assemblée Morelle et le sénateur Fuschillo pour avoir fait voter cette loi par la législature. »

Stephen Sulkes, médecin et professeur de pédiatrie à l'Hôpital des enfants de Golisano, recteur du Centre Strong pour les handicaps développementaux (Strong Center for Developmental Disabilities), a déclaré : « Les troubles du spectre autistique ont des conséquences profondes dans la vie de milliers de New-Yorkais, leurs amis et les membres de leurs familles. Aujourd'hui, le soutien du Gouverneur Cuomo à ceux qui sont atteints des TSA montre que le gouvernement de l'état est de leur côté. Je remercie le Gouverneur pour avoir promulgué cette loi et pour avoir travaillé pour réduire les difficultés qui sont liées aux TSA en exigeant des compagnies d'assurance maladie de couvrir le traitement et le diagnostic. »

Paige Pierce, directrice générale de l'association « Families Together in New York State » et présidente du conseil du groupe « Autism Society of the Greater Capital Region » a déclaré : « Je félicite New York d'être devenu l'un des états qui ont récemment promulgué la Loi pour l'autisme (Autism Bill) qui exige des compagnies d'assurance maladie de couvrir le traitement des personnes atteints des troubles du spectre autistique. La nouvelle loi montre que tous les responsables de cet état comprennent l'importance d'un traitement précoce et intégral pour nos enfants. En tant que parent d'un jeune homme atteint du TSA et présidente adjointe de la Campagne pour la Loi Timothy (Timothy's Law Campaign), je connais, de ma propre expérience, les défis que rencontraient ces familles par le passé. Je remercie le Gouverneur Cuomo, le sénateur Fuschillo et le membre de l'Assemblée Morelle pour leur leadership progressif et leur engagement pour nos enfants et nos familles. »

Jan Campito, le vice-président de la Société pour l'autisme de la région Greater Capital a affirmé « Gouverneur Cuomo a fait de l'amélioration de la santé et de ses impacts financiers sur l'État de New York et ses habitants une priorité essentielle depuis sa prise de fonction. La signature de ce jour est un autre exemple de son engagement vis-à-vis des soins de santé progressifs pour les familles aux besoins spéciaux. Cette nouvelle loi est une excellente nouvelle pour nos enfants et nos familles qui ont dû faire d'énormes sacrifices pour pouvoir payer les frais élevés des traitements des TSA. Je félicite pour cela le Gouverneur, le sénateur Fuschillo et le membre de l'Assemblée Morelle pour leur dur travail. »

Michael Smith, le directeur de la Fondation pour l'information et la recherche sur l'autisme (Foundation for Autism Information and Research, Inc.) a déclaré : « La promulgation de cette loi est un accomplissement monumental pour des dizaines de milliers de New-Yorkais directement affectés par l'autisme et leurs familles. Le Gouverneur Cuomo, en collaboration avec le sénateur Fuschillo, le membre de l'Assemblée Morelle et toute la législature de l'État garantit que les compagnies de l'assurance maladie pourront faire face à leurs responsabilités et ne demanderont plus aux familles de prendre en charge le lourd fardeau que constituent les frais exorbitants des traitements et des soins. Cette loi est un pas positif mais davantage doit être fait pour résoudre les obstacles essentiels à la couverture médicale des familles. L'autisme qui est devenu épidémique demeurera une priorité de la législature de l'État. »

Mme Sarah Milko, présidente des Familles de Upstate New York pour un traitement efficace de l'autisme (Upstate New York Families for Effective Autism Treatment) a déclaré : « Dans l'économie de nos jours, avoir un enfant qui est diagnostiqué de l'autisme peut être une énorme difficulté financière pour des budgets familiaux déjà serrés. Et ces familles n'ont pas d'autres choix que de renoncer aux traitements, leurs enfants se retrouvent alors loin derrière leurs camarades. En exigeant des compagnies d'assurance maladie de payer pour le diagnostic et le traitement, le Gouverneur Cuomo s'assure que des dizaines de milliers d'enfants affectés dans l'état de New York sont bien pris en charge. Je remercie le membre de l'Assemblée Morelle et le sénateur Fuschillo pour avoir travaillé à faire promulguer cette loi par la législature. »

###

*Des informations supplémentaires sont disponibles sur [www.governor.ny.gov](http://www.governor.ny.gov)  
New York State | Executive Chamber | [press.office@exec.ny.gov](mailto:press.office@exec.ny.gov) | 518.474.8418*