



Intervention parlementaire

N° de l'intervention : 239-2022
Type d'intervention : Motion
Motion ayant valeur de directive : ☐
N° d'affaire : 2022.RRGR.379

Déposée le : 28.11.2022

Motion de groupe : Non
Motion de commission : Non
Déposée par : Kocher Hirt (Worben, PS) (porte-parole)
Gasser (Ostermundigen, PVL)
Roggli (Rüschegg Heubach, Le Centre)
Soder (Biel/Bienne, Les Verts)
Leuenberger (Uettiligen, PEV)

Cosignataires : 2

Urgence demandée : Oui
Urgence accordée : Non 01.12.2022

N° d'ACE : du
Direction : Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
Classification : -
Proposition du Conseil-exécutif : **Sélectionner**

Des temps d'attente moyens de jusqu'à 18 mois pour les dépistages dans le domaine de l'autisme sont inacceptables !

Le Conseil-exécutif est chargé :

1. de faire élaborer une stratégie pour garantir une prise en charge suffisante, dans le cadre d'un réseau de soins pluridisciplinaire, des personnes vivant avec des troubles du spectre autistique ;
2. de prendre les mesures nécessaires pour que les temps d'attente moyens pour les dépistages chez les adultes, les enfants et les jeunes ne dépassent pas quatre mois et que les personnes concernées aient accès aux prestations de conseil et de thérapie.

Développement :

Aujourd'hui, dans le canton de Berne, les personnes concernées par l'autisme doivent attendre très longtemps – jusqu'à 18 mois – pour obtenir un rendez-vous de dépistage. Même une fois le diagnostic posé, l'accès à une prise en charge adéquate et précoce fait souvent défaut alors que celle-ci peut sensiblement améliorer le pronostic psychosocial.

Cette situation est intolérable, en particulier pour les jeunes chez qui un diagnostic précoce assorti d'une intervention adéquate et sur mesure peut nettement améliorer le pronostic psychosocial.

Généralement, les personnes qui sollicitent un dépistage de l'autisme ont derrière elles un long et douloureux parcours. L'autisme reste encore mal connu du grand public, si bien que les per-

sonnes concernées et leur famille traversent maints épisodes de stigmatisation. Souvent, l'autisme n'est pas détecté ou un diagnostic erroné est posé. Les conséquences sont catastrophiques pour les personnes affectées. Lorsque soutien et thérapie adéquats font défaut, des facteurs de comorbidité peuvent apparaître. Les troubles du spectre autistique induisent fréquemment un déficit de la capacité d'adaptation psychosociale avec des répercussions majeures sur le développement. Le besoin de soutien ainsi que la dépendance à une aide extérieure augmentent, pouvant aller jusqu'à un éventuel décrochage du processus de travail.

Souvent, les familles de (jeunes) gens avec autisme ne sont pas suffisamment conseillées quant à leur prise en charge. Pourtant, en bénéficiant par exemple d'une intervention précoce, les parents peuvent contribuer de manière significative au développement de leur enfant.

Un diagnostic précoce et différencié, qui prend aussi en compte le degré de handicap, est déterminant pour initier les interventions adéquates, définies sur mesure, et pour conseiller les parents. Malheureusement, ce diagnostic précoce n'est pas garanti à l'heure actuelle dans le canton de Berne. En effet, les enfants et les jeunes doivent attendre jusqu'à 18 mois pour bénéficier d'un dépistage de l'autisme par la clinique universitaire de pédopsychiatrie, qui enregistre chaque année quelque 400 à 500 demandes pour ce type de diagnostic. Les temps d'attente pour le dépistage des adultes sont eux aussi passablement longs.

Ces temps d'attente plongent les personnes concernées et leurs parents dans le flou concernant la cause des problèmes rencontrés et, surtout, ils retardent la mise en place des interventions requises d'urgence. Il convient de relever le fait qu'un diagnostic précoce suivi des interventions précoces intensives (IPI) correspondantes permet d'améliorer de manière essentielle le pronostic des enfants, en particulier de celles et ceux avec autisme profond.

Une prise en charge suffisante des personnes avec troubles du spectre autistique devrait être garantie dans le cadre d'un réseau de soins pluridisciplinaire. Une stratégie idoine doit être élaborée par les Services psychiatriques universitaires montrant comment :

- mettre en place l'accès au diagnostic précoce avec des temps d'attente courts ;
- les enfants avec autisme infantile peuvent bénéficier de l'accès aux IPI basées sur les preuves ;
- toutes les personnes concernées peuvent bénéficier de l'accès aux conseils et aux interventions nécessaires.

Motivation de l'urgence : les personnes concernées et leurs familles doivent recevoir un diagnostic dans un délai utile. Le contexte actuel représente une charge supplémentaire dans une situation de vie déjà difficile et pesante. L'évolution de ces dernières années montre un allongement constant des temps d'attente pour un dépistage, qu'il s'agit désormais d'enrayer. À l'issue du diagnostic précoce, les personnes doivent en outre avoir accès aux interventions sur mesure, y compris aux IPI. Cela permet de diminuer de manière substantielle le stress psychologique des personnes concernées et de leurs proches, mais aussi d'encourager le développement et par là même le pronostic psychosocial. Il est prouvé scientifiquement que cet effet se répercute *in fine* aussi de manière positive sur les coûts.

Destinataire

- Grand Conseil