

Intervention parlementaire. Réponse du Conseil-exécutif

N° de l'intervention: 221-2019
Type d'intervention: Motion
Motion ayant valeur de directive: ☐
N° d'affaire: 2019.RRGR.269

Déposée le: 02.09.2019

Motion de groupe: Non
Motion de commission: Non
Déposée par: Kocher Hirt (Worben, PS) (porte-parole)
Luginbühl-Bachmann (Krattigen, PBD)
Kullmann (Hilterfingen, UDF)

Cosignataires: 25

Urgence demandée: Oui
Urgence accordée: Oui 09.09.2019

N° d'ACE: 1199/2019 du 6 novembre 2019
Direction: Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale
Classification: –
Proposition du Conseil-exécutif: **Vote point par point**

Point 1 : adoption sous forme de postulat
Point 2 : rejet



Troubles du spectre autistique (TSA): améliorer la situation des personnes avec un TSA, accélérer le diagnostic et améliorer le traitement

Le Conseil-exécutif est chargé :

1. d'élaborer un plan de soins pour les personnes atteintes d'un TSA qui
 - remédie au manque de transparence relatif aux offres de soutien et fournisse une vue d'ensemble de ces dernières à l'intention des spécialistes et des personnes concernées ;
 - réglemente la gestion des cas, c'est-à-dire encourage la coordination des offres existantes afin d'une part de supprimer l'imprécision en matière de compétences et les lacunes qui découlent des recoupements, et d'autre part de soutenir les personnes concernées et leurs familles ;

- garantisse qu'un diagnostic et un traitement des troubles du spectre autistique soient fournis en fonction des besoins pour couvrir les demandes d'évaluation et de traitement et réduire les délais d'attente ;
 - garantisse un centre d'évaluation et des offres de traitement également pour les francophones ;
 - encourage la sensibilisation des spécialistes et du public.
2. de mettre à disposition suffisamment de moyens financiers destinés aux offres de formation continue ainsi qu'aux options TSA supplémentaires dans les filières d'études des groupes professionnels chargés de la prise en charge et de l'encouragement des personnes souffrant d'un TSA.

Développement :

La situation actuelle en matière d'évaluation et de conseil est insuffisante, causant de ce fait de grandes souffrances aux personnes concernées. Lorsqu'il existe des indices de troubles du spectre autistique (TSA), les sujets doivent attendre extrêmement longtemps pour obtenir une évaluation et des conseils compétents. Souvent, ils ont déjà parcouru un long chemin jalonné de différents examens et thérapies, voire parfois de séjours en psychiatrie, avant d'arriver enfin au « bon » endroit et de bénéficier d'une évaluation TSA.

Chez les enfants et les jeunes, le délai d'attente moyen d'une évaluation peut s'élever jusqu'à neuf mois. Il peut atteindre même jusqu'à une année pour les adultes ! Or l'importance d'un diagnostic précoce est prouvée chez les enfants atteints d'un TSA.

A l'âge adulte, les inscriptions à un dépistage du TSA ont lieu souvent lors d'une situation de crise qui nécessite une intervention rapide pour empêcher des difficultés psychiques et psychosociales supplémentaires.

Selon des directives cliniques internationales relatives à l'évaluation et au traitement des TSA (NICE Guidelines, S3 Leitlinien der AWMF¹), un service spécialisé doit procéder au dépistage en cas d'indice de TSA. Dans le canton de Berne, ce diagnostic est posé principalement par la Clinique universitaire de psychiatrie et psychothérapie pour les adultes, la Clinique universitaire de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent de l'UPD ainsi que la fondation Nathalie à Gümligen. Les ressources en personnel de ces institutions sont actuellement intégralement mobilisées, d'où les délais d'attente susmentionnés. De plus, il manque un service d'évaluation et de conseil pour les adultes francophones.

Seul un diagnostic précoce et correct permet d'octroyer des mesures d'encouragement appropriées et d'éviter les traitements erronés.

Le Conseil fédéral a lui aussi constaté la nécessité d'agir dans le domaine du diagnostic².

¹ Disponible sous : www.awmf.org > Leitlinien > Leitlinien-Suche > [Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter](#)

² [Rapport du Conseil fédéral de 2018 sur les troubles du spectre de l'autisme](#). Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Disponible sous www.admin.ch > Documentation > Communiqués > [Mieux intégrer les personnes autistes](#)

Le diagnostic aide les personnes concernées et leur entourage à comprendre un autre mode de fonctionnement. Les personnes atteintes d'un TSA ont parfois besoin d'un soutien psychothérapeutique dans la gestion de leurs particularités et pour traiter des problèmes parallèles ou consécutifs. Comme il n'existe encore aucun plan de soins, les personnes concernées et leurs familles doivent s'organiser et chercher elles-mêmes des offres thérapeutiques. Les centres d'évaluation ne disposent d'aucun mandat pour ce type de conseil et de coordination ou ne sont pas en mesure de proposer des thérapies à long terme pour des raisons de ressources en personnel. Actuellement, le canton enregistre une pénurie de places de thérapie pour les personnes atteintes d'un TSA, ce qui implique de longs délais d'attente et une offre qui n'est pas en mesure de répondre à la demande de traitement. Or il est prouvé que la réussite d'une thérapie dépend de manière déterminante des conseils et de la coordination des offres. La thérapie devrait de plus être prise en charge par un service central doté d'un savoir-faire et de connaissances spécialisées en matière d'offres d'encouragement et de soutien existantes (page 23, rapport du Conseil fédéral).

En l'absence d'une telle offre dans le canton de Berne, il n'y a pas de gestion des cas et de nombreuses personnes présentant un TSA n'obtiennent pas le soutien nécessaire. Aujourd'hui, leur prise en charge dépend de leurs connaissances des différents systèmes ainsi que de leur capacité à trouver des offres et à s'organiser. Elles obtiennent par conséquent des aides très hétérogènes. Généralement, les aides sont liées à une institution ou à un établissement (école) et cessent lors d'un changement de système. Il faut alors en rechercher de nouvelles à chaque fois.

Des connaissances spécialisées dans ces types de troubles sont indispensables pour pouvoir traiter et prendre en charge correctement les personnes présentant une perception autistique. A cet effet, il devrait exister dans le canton de Berne suffisamment d'offres de formation pour l'ensemble des groupes professionnels qui travaillent avec des personnes atteintes d'un TSA.

Si l'autisme s'apparente aujourd'hui à un « diagnostic à la mode », les connaissances et la recherche en la matière ne sont arrivées en Suisse que dans les années 1990. De ce fait, des plans de traitement n'ont été développés que dans une poignée de cantons (Vaud, Tessin et Jura) ; les autres ont besoin de rattraper leur retard dans les domaines suivants : dépistage précoce, diagnostic, conseil et coordination, école, formation professionnelle et intégration sur le marché du travail, logement.

Motivation de l'urgence : la situation actuelle avec des délais d'attente jusqu'à une année est inacceptable pour les personnes concernées et leurs proches. Ils ont besoin d'un diagnostic clair pour comprendre la problématique et de conseils pour bénéficier du traitement adéquat. En leur absence, le potentiel des enfants ne peut pas être pleinement exploité. Pour les sujets professionnellement actifs ou sur le point de l'être, cette situation génère d'importants problèmes en lien avec les prestations de l'assurance-invalidité et le retour ou l'entrée sur le marché du travail.

Réponse du Conseil-exécutif

Le trouble du spectre autistique (TSA) est un trouble du développement dont la gravité et la sévérité varient d'un patient à l'autre. La hausse du nombre de diagnostics en Suisse au cours des dernières années ne peut s'expliquer par une amélioration des outils utilisés à cet effet. Les

spécialistes estiment qu'entre 0,8 et 1 pour cent de la population souffre de TSA. Pour cette raison, le canton de Berne a adopté au cours des dernières années différentes mesures dans les domaines de l'éducation, du logement et de la formation visant à améliorer la situation des personnes concernées et de leurs proches.

Point 1

Le point 1 de la motion charge le Conseil-exécutif d'élaborer un plan de soins qui fournisse une vue d'ensemble des offres de soutien, règlemente la gestion des cas et améliore ainsi la coordination entre les offres existantes, couvre la demande en évaluations et en traitements (population francophone du canton de Berne comprise) et encourage la sensibilisation des spécialistes et du public.

Cette motion reprend par conséquent les recommandations et les objectifs en matière de dépistage précoce et de pose de diagnostic (p. 16) ainsi que de conseil et de coordination (p. 20) inscrits dans le rapport du Conseil fédéral sur les troubles du spectre de l'autisme³.

Le Conseil-exécutif est conscient de l'importance que revêtent le diagnostic et le dépistage précoce. Pour en garantir la qualité et éviter de longs délais d'attente, les centres de consultation doivent être dotés de ressources suffisantes en personnel qualifié. L'objectif est de permettre à tous les enfants, adolescents et adultes susceptibles d'être atteints d'un TSA de consulter dans un délai raisonnable des spécialistes expérimentés et qualifiés dans chacune des régions du canton.

Les personnes présentant un TSA, leurs parents et leurs proches doivent pouvoir s'adresser à des professionnels pour se faire conseiller au sujet des offres thérapeutiques, recevoir des réponses à leurs questions en matière d'éducation, de famille, de temps libre, de logement et de travail ou encore pour bénéficier d'un soutien dans le cadre de prestations de coordination. Comme demandé dans la motion, il faut que leur prise en charge soit assurée par un service central prenant la forme d'un centre de compétence, comme cela est déjà le cas dans plusieurs cantons. Si le Conseil fédéral ne préconise aucune structure ou forme d'organisation concrète dans son rapport, il considère qu'un centre de compétence constitue la mesure idéale pour coordonner l'ensemble des différents acteurs.

Le Conseil-exécutif reconnaît la nécessité d'agir et estime judicieux d'examiner les mesures qui, sous réserve de la situation financière du canton, peuvent contribuer à optimiser les diagnostics et à améliorer le soutien ainsi que la coordination. C'est pourquoi il recommande d'adopter le point 1 sous forme de postulat.

Point 2

Le point 2 de la motion demande au canton d'engager suffisamment de moyens financiers en faveur des offres de formation continue ainsi que des options TSA supplémentaires dans les filières d'études des groupes professionnels chargés de la prise en charge et de l'encouragement des personnes concernées.

Des effectifs bien formés disposant de connaissances spécialisées sont indispensables pour garantir une prise en charge de bonne qualité. C'est pourquoi le canton de Berne contribue depuis plusieurs années au financement de la formation continue et des conseils en matière de TSA dispensés par la Haute école pédagogique de Berne à l'intention du corps enseignant de

³ Cf. note 2 (consulté le 18 septembre 2019)

l'école obligatoire. Ce dernier a par exemple la possibilité d'acquérir, dans le cadre d'une série de conférences, des connaissances de base sur la détection chez les enfants des TSA ainsi que des troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). De tels événements suscitent toujours l'intérêt des établissements de scolarisation spécialisée et de l'école obligatoire. En outre, il existe à l'échelle cantonale des offres de conseil à la disposition du personnel enseignant, qui bénéficie d'un perfectionnement adapté à la réalité du terrain et à la situation.

En ce qui concerne les options TSA supplémentaires, le Conseil-exécutif rappelle que les institutions de formation et les associations professionnelles sont responsables des enseignements dispensés dans le cadre de leurs filières d'études. Le canton peut intervenir sur le plan technique et participer aux discussions dans le cadre de différents comités, mais ne peut pas se prononcer sur le contenu des filières d'études.

Le gouvernement se dit favorable aux moyens financiers engagés depuis plusieurs années par le canton de Berne en faveur des formations continues, lesquelles permettent aux professionnels d'approfondir leurs connaissances sur ces troubles du développement et d'autres formes de handicap. En revanche, il ne juge pas pertinent de participer activement au financement d'options TSA supplémentaires dans le cadre des filières d'études. Le Conseil-exécutif propose par conséquent de rejeter le point 2.

Destinataire

- Grand Conseil