



Intervention parlementaire

Réponse du Conseil-exécutif

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 : 426/2023 du 26 avril 2023
Direction : Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
Classification : Non classifié
Proposition du Conseil-exécutif : **Adoption sous forme de postulat**

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.

Réponse du Conseil-exécutif

Les tensions et les défis auxquels font face les soins psychiatriques dans le canton de Berne sont connus et des améliorations sont requises. C'est là une situation qui affecte l'ensemble du pays et tous les domaines de la psychiatrie. Comme évoqué dans la réponse à la motion 238-2022 Kocher Hirt, le Conseil-exécutif est d'avis que les causes sont avant tout structurelles et que la pénurie de personnel qualifié, notamment, joue un rôle important.

Le Conseil-exécutif a reconnu la nécessité d'agir et différentes mesures ont déjà été prises pour lutter contre la pénurie de personnel qualifié, ce qui devrait réduire les temps d'attente avant que le diagnostic médical de troubles du spectre autistique (TSA) soit posé (voir point 2). Le

gouvernement relève que diverses offres de conseil et de traitement sont accessibles sans examens psychiatriques ni diagnostic médical. Un nouveau programme d'intervention destiné aux enfants de deux ans ou plus présentant un autisme infantile sera bientôt mis en œuvre (point 1).

Point 1

Il appartiendra aux Services psychiatriques universitaires (SPU) d'élaborer une stratégie qui garantisse, dans le cadre d'un réseau de soins pluridisciplinaire, une prise en charge suffisante des personnes vivant avec des TSA.

Outre les soins prodigués sur la base d'une évaluation médicale, nombre de prestations de conseil et de traitements sont désormais accessibles sans diagnostic. En effet, des prestations d'encouragement et d'accompagnement destinées aux enfants et des jeunes ainsi que des conseils aux parents, aux autres proches et à l'environnement social sont disponibles en cas de besoin. À cet égard, il convient notamment de mentionner les offres de conseil de la fondation Nathalie, du Service éducatif itinérant, du Centre de puériculture et du Service psychologique pour enfants et adolescents, ainsi que les prestations en éducation précoce spécialisée, logopédie et psychomotricité.

Des réformes sont par ailleurs en cours pour améliorer l'évaluation des besoins et les soins :

- En ce qui concerne les adultes, l'entrée en vigueur de la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap, prévue début 2024, redéfinira l'accès aux prestations calculées individuellement. Un pivot du nouveau système est l'évaluation individuelle des besoins, qui consiste à déterminer et attester précisément les besoins particuliers de soutien liés au handicap en matière de logement, de loisirs et de structure journalière, indépendamment de la typologie et du degré de gravité du handicap. C'est la condition *sine qua non* pour percevoir des prestations calculées individuellement.
- Les interventions précoces intensives (IPI) sont des programmes destinés aux enfants de deux ans ou plus présentant un autisme infantile et dont l'efficacité est prouvée. Bien que la Confédération en ait recommandé la mise en œuvre dans un rapport daté de 2018, de nombreux cantons n'y ont pas (encore) donné suite. Dans le canton de Berne, le projet d'IPI a été initié par la Direction compétente en 2019, et les institutions qualifiées qui possèdent des compétences complémentaires spécifiques à l'autisme ont été invitées à élaborer ensemble une offre cantonale. La conception et la mise en œuvre conjointes des IPI se sont toutefois révélées trop exigeantes. La Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) en a tiré des enseignements et mène actuellement des discussions avec un fournisseur de prestations pour rendre l'offre disponible sous peu. La collaboration future avec celui-ci garantira que le diagnostic – condition d'accès aux IPI – soit posé à temps.

Comme évoqué en détail dans la réponse à la motion 238-2022 Kocher Hirt, le Conseil-exécutif a en outre apporté un soutien financier à différents projets, comme le développement des interventions de crise ambulatoires en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent aux SPU ainsi que la création de postes supplémentaires dans les soins aigus en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à domicile. De tels projets visent à apaiser la situation générale et donc, indirectement, à améliorer la prise en charge des personnes concernées par les TSA.

En résumé, le Conseil-exécutif constate que, dans le canton de Berne, des offres de conseil et de traitement variées sont accessibles aux personnes affectées par des TSA et à leurs proches, même sans diagnostic médical. Des mesures de lutte contre la pénurie de personnel qualifié ont été prises, et les IPI, dont la mise en œuvre est prévue prochainement, constitueront une

offre complémentaire aux structures existantes. Pour le Conseil-exécutif, entre les offres disponibles et les mesures adoptées, une couverture des soins suffisante est garantie, au moins partiellement.

Le Conseil-exécutif se déclare toutefois prêt à évaluer si, après la mise en œuvre des IPI, la création d'un réseau de soins pluridisciplinaire en plus des offres existantes et des mesures prises est opportune et s'avère réaliste compte tenu de la pénurie de personnel qualifié ainsi que du fort investissement nécessaire. Par conséquent, il demande que le chiffre 1 soit adopté sous forme de postulat.

Point 2

Comme mentionné en introduction, le Conseil-exécutif reconnaît que le secteur des soins psychiatriques fait face à des tensions et à des défis et il soutient des mesures visant à réduire le délai de diagnostic, actuellement excessif. Le renforcement du dépistage de l'autisme nécessite toutefois des ressources accrues en personnel.

Selon le Conseil-exécutif, des moyens supplémentaires en personnel sont en effet impérativement requis pour atténuer la pénurie de main-d'œuvre qualifiée et délester le secteur de la psychiatrie. Avec la révision partielle de la loi sur les soins hospitaliers (LSH)¹ et la révision de l'ordonnance correspondante (OSH)², entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2023, le gouvernement a déjà pris une mesure essentielle à long terme pour favoriser la création de places de formation postgrade en médecine dans les disciplines et les régions où l'offre est insuffisante ainsi que dans le domaine ambulatoire. Les fournisseurs de prestations de formation postgrade perçoivent une indemnisation forfaitaire de 15 000 francs par an et par équivalent plein temps. Des versements compensatoires sont en outre prévus dans les disciplines mal dotées, parmi lesquelles figurent la médecine et notamment la psychiatrie pour enfants et adolescents. Pour chaque place de formation postgrade, celles-ci perçoivent 50 000 francs (15 000 francs d'indemnisation auxquels s'ajoutent 35 000 francs d'encouragement) par an et par équivalent plein temps.

Les mesures prises visent à lutter contre la pénurie de personnel qualifié et à renforcer à long terme les soins psychiatriques, en particulier ceux dispensés aux enfants et aux adolescents. Le Conseil-exécutif se déclare en outre prêt à en examiner d'autres. De ce fait, il demande que le chiffre 2 soit lui aussi adopté sous forme de postulat.

La situation financière difficile du canton de Berne devra toutefois être prise en compte. Par ailleurs, il faudra voir si les temps d'attente avant le diagnostic peuvent être ramenés à moins de quatre mois.

Destinataire

– Grand Conseil

¹ Article 106, alinéa 1 de la loi du 13 juin 2013 sur les soins hospitaliers (LSH ; RSB 812.11)

² Article 40, alinéas 1 à 4 de l'ordonnance du 23 octobre 2013 sur les soins hospitaliers (OSH ; RSB 812.112)