



Intervention parlementaire

Réponse du Conseil-exécutif

N° de l'intervention : 220-2023
Type d'intervention : Interpellation
Motion ayant valeur de directive : ☐
N° d'affaire : 2023.RRGR.289

Déposée le : 14.09.2023

Motion de groupe : Non
Motion de commission : Non
Déposée par : Riesen (La Neuveville, ES) (porte-parole)

Cosignataires : 0

Urgence demandée : Non
Urgence accordée :

N° d'ACE : 57/2024 du 24 janvier 2024
Direction : Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
Classification : Non classifié

Prise en charge d'urgence en cas de crise liée à des troubles du spectre autistique

Des témoignages de différentes familles ayant des enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA) avec ou sans déficience intellectuelle semblent mettre en lumière des problèmes de prise en charge en situation de crise. Les personnes avec un TSA peuvent être exposées à des surcharges sensorielles, ce qui peut aboutir à des crises ou effondrements autistiques. Les réactions peuvent être différentes en cas de crise et très souvent le temps permet de résorber la situation lorsque l'environnement est adéquat. Gérer ces crises représente souvent un défi pour les parents et peut être une source d'épuisement. Si la plupart des crises sont généralement gérables pour les parents, dans certains cas extrêmes, elles peuvent cependant impliquer un besoin d'accueil d'urgence. Une prise en charge adéquate et spécialisée est nécessaire pour éviter des séquelles et une détérioration de la santé des enfants et pour décharger les parents.

Les éléments suivants ont été constatés :

- Les ambulancières et ambulanciers font intervenir la police pour transporter des enfants ou des adolescentes et adolescents en situation de crise autistique aux urgences d'un hôpital (cette intervention policière implique une dénonciation des parents auprès de l'APEA).
- Il y a un seul lieu d'accueil d'urgence en pédopsychiatrie à Berne, et une prise en charge dans la langue du patient (en français) n'a pas pu être possible.
- Les lieux de prise en charge pédopsychiatrique ont de longs délais d'attente et sont principalement pour les problèmes psychiatriques et non pour les troubles neurodéveloppementaux comme les TSA.

- Des parents sont laissés seuls pour gérer les crises de leurs enfants et mettent en danger leur propre santé mentale et physique. Dans diverses situations, face à l'urgence, des solutions de placement en famille d'accueil non conformes sont mises en œuvre, en dehors d'un cadre officiel. Ceci présente un risque pour les patientes et patients, mais aussi pour les personnes qui accueillent, sans démarches administratives ni assurances, des enfants en situation de crise dont les parents sont désemparés.

Des parents ont besoin d'être soulagés pour quelques temps, le temps de se ressourcer pour pouvoir mieux s'occuper de leur enfant. Certains arrivent à leurs limites et ne trouvent aucune aide, car leur enfant n'entre pas dans les critères d'admission ou de prise en charge des institutions existantes.

L'expérience de plusieurs familles montre une situation non satisfaisante de couverture pédopsychiatrique, notamment pour les francophones. En cas de situation de crise, des personnes avec des connaissances de ces troubles devraient pouvoir être contactées en urgence pour aider la famille et l'entourage. Un service de garde médical ou un *care-team* compétent pour gérer de telles crises devrait fonctionner et être capable d'encadrer les familles vivant dans le canton de Berne, en français comme en allemand.

Le Conseil-exécutif est prié de répondre aux questions suivantes :

1. Comment l'accueil d'urgence des enfants atteints de TSA, ou d'autres troubles neurodéveloppementaux, est-il géré dans les différentes régions du canton de Berne et dans les autres cantons ?
2. Ne devrait-il pas y avoir un service de garde médical ou un *care-team* permettant un encadrement et une prise en charge médicale adéquate en situation de crise de comportement importante ? L'intervention de la police pour le transport en ambulance est-il courant dans ce genre de situation ?
3. Combien y-a-t-il de places d'accueil d'urgence pour ces situations (nombre de places réelles et nombre de places libres), en français et en allemand ?
4. Combien y-a-t-il de places d'accueil temporaire (de décharge pour les parents) pour éviter d'en arriver à ces situations d'urgence ?
5. Quelles mesures existent ou devraient exister pour permettre d'améliorer l'accès à une aide adaptée aux parents n'arrivant plus à faire face aux crises de leur enfant, pour éviter qu'ils se retrouvent en situation de détresse (burn-out, pensées suicidaires, etc.) ?

Réponse du Conseil-exécutif

Le Conseil-exécutif prend acte des besoins propres aux enfants présentant un trouble du spectre autistique (TSA) et à leurs familles. Lorsqu'un enfant atteint d'un TSA se conduit de manière agressive, la situation peut dans certains cas dégénérer en une crise du comportement éprouvante pour lui-même et pour ses parents. Le Conseil-exécutif tient toutefois à faire une distinction entre crise médicale ou psychiatrique et crise du comportement. S'agissant de la prise en charge médicale ou psychiatrique et psychologique d'enfants présentant un TSA, il faut en particulier pouvoir examiner le patient et poser un diagnostic dans les plus brefs délais ainsi que lui prodiguer un traitement psychiatrique et psychologique ambulatoire adéquat. Les prestataires de soins médicaux ou psychiatriques et psychologiques (hôpitaux, services ambulatoires et médecins établis) sont placés sous la compétence de la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) du canton de Berne. En ce qui concerne la prise

en charge psychosociale et pédago-thérapeutique, domaine bien plus vaste, il s'agit de fournir aux enfants présentant un TSA et à leurs familles un soutien au quotidien afin de prévenir toute mise en danger du bien-être de l'enfant. Les interventions en amont, telles que celles du Service éducatif itinérant du canton de Berne ou des Centres de puériculture, dépendent aussi de la DSSI, tandis que les prestations d'encouragement et de protection destinées aux enfants et médicalement indiquées, fournies en mode tant ambulatoire que résidentiel, sont de la compétence de la Direction de l'intérieur et de la justice du canton de Berne. Dans le domaine ambulatoire, il s'agit d'un encadrement familial en milieu ouvert ordonné par les services sociaux compétents qui en identifient le besoin. Les antennes du Service psychologique pour enfants et adolescents (SPE) ainsi que la scolarisation dans des écoles spécialisées d'élèves nécessitant un encouragement particulier relèvent eux de la Direction de l'instruction publique et de la culture du canton de Berne.

1. Comment l'accueil d'urgence des enfants atteints de TSA, ou d'autres troubles neurodéveloppementaux, est-il géré dans les différentes régions du canton de Berne et dans les autres cantons ?

Dans le canton de Berne, les enfants et adolescents présentant un trouble psychiatrique aigu sont pris en charge par le centre d'urgence de l'hôpital universitaire de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent des Services psychiatriques universitaires SA (SPU). Ce centre d'urgence reçoit les urgences psychiatriques des enfants et des adolescents provenant de tout le territoire du canton de Berne, y compris de la partie francophone. On y effectue des diagnostics des situations présentant un risque élevé, tant en mode ambulatoire qu'en mode hospitalier (séjours de courte durée). Dans la région de Bienne, les urgences pédiatriques du Centre hospitalier Bienne SA complètent le dispositif de prise en charge. Les jours ouvrables, cette région dispose durant la journée d'un service de consultation spécialisée et de liaison assuré par le service ambulatoire de Bienne des SPU. La nuit et les fins de semaine, le centre d'urgence de l'hôpital universitaire de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent des SPU propose des consultations spécialisées par téléphone.

Comme en psychiatrie de l'adulte, l'accueil d'urgence des enfants et des jeunes présentant un trouble psychiatrique aigu ne dépend pas du diagnostic, car la définition de la notion d'urgence est déterminée par la probabilité de mettre sa vie ou celle d'autrui en danger. Pour cette raison, il n'y a ni structure ni processus d'accueil propre à un trouble particulier, pas même pour les enfants et les adolescents diagnostiqués TSA. Nous n'avons pas connaissance, dans d'autres cantons, de structures d'accueil d'urgence réservées aux enfants et adolescents présentant un tel trouble.

Le centre d'urgence de l'hôpital universitaire de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent des SPU centralise tous les appels et toutes les urgences psychiatriques concernant des enfants et des adolescents. S'il prescrit un traitement ambulatoire, semi-hospitalier ou hospitalier qui ne constitue pas une urgence, il aiguille le cas vers la structure ad hoc. Le canton de Berne a conclu des contrats de prestations dans le domaine des soins psychiatriques hospitaliers pour enfants et adolescents avec les SPU, pour l'agglomération de Berne et Spiez, et avec le Réseau de l'Arc SA, pour la région francophone de Moutier. Cette dernière institution dispose d'une petite unité hospitalière psychiatrique pour adolescents (UHPA) dotée de sept places, occupées pour moitié par des enfants et des adolescents du canton du Jura.

Le centre d'urgence de l'hôpital universitaire de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent des SPU peut aiguiller vers les services ambulatoires régionaux pour enfants et adolescents des SPU les crises psychiatriques qui ne mettent pas en danger la vie de l'enfant ou de l'adolescent ni celle d'autrui. Situés dans les régions Berne-Mittelland,

Oberland bernois, Emmental/Haute-Argovie et Biel/Bienne-Seeland, ces services assurent une intervention ambulatoire en cas de trouble psychiatrique aigu.

Par ailleurs, les SPU œuvrent actuellement à la mise sur pied d'une offre d'intervention précoce pour enfants souffrant d'autisme infantile précoce, qui sera probablement opérationnelle en janvier 2024. Combinant approches médicales et pédagogo-thérapeutiques, cet encouragement très intensif prodigué à des enfants à partir de l'âge de deux ans est conçu pour favoriser leur développement et leur scolarisation à un stade ultérieur. Cette offre des SPU sera en principe ouverte aux enfants des deux régions linguistiques du canton de Berne.

2. *Ne devrait-il pas y avoir un service de garde médical ou un care-team permettant un encadrement et une prise en charge médicale adéquate en situation de crise de comportement importante ? L'intervention de la police pour le transport en ambulance est-elle courante dans ce genre de situation ?*

Dans le canton de Berne, les soins médicaux de premiers recours sont fournis, en cas d'urgence ou en l'absence de la médecin traitante ou du médecin traitant, par le service d'urgence ambulatoire joignable via un numéro d'urgence¹. Ce service d'urgence est dirigé par la Société des médecins du canton de Berne et assuré par les cercles médicaux régionaux. Si l'offre n'est pas équivalente dans toutes les régions, il existe néanmoins un service d'urgence psychiatrique dans la plupart d'entre elles, qui est aussi disponible pour les enfants et les adolescents. En présence d'une grave mise en danger de la vie de la patiente ou du patient ou d'autrui, la ou le médecin de famille assurant le service de garde peut aussi ordonner un placement à des fins d'assistance.

En principe, la Police cantonale n'intervient pas lors du transport des patientes et des patients en ambulance, à condition qu'il n'y ait pas mise en danger de la personne ni d'autrui et qu'il soit peu probable que cela se produise. En revanche, lorsque cette condition se réalise, il est fait appel à la Police cantonale pour protéger la personne concernée, les personnes présentes ainsi que le personnel de sauvetage et de soins. Ce principe s'applique à tous les transports urgents en ambulance en situation de crise. En conséquence, le fait que la Police cantonale assure l'accompagnement dépend du risque identifié dans chaque situation.

Le Conseil-exécutif tient à souligner que le comportement de crise ou la situation de prise en charge décrits dans l'intervention parlementaire ne rentre pas dans le cahier des charges habituel du *Care team* du canton de Berne². Cette cellule peut être alertée par le service de sauvetage ou la Police cantonale pour apporter un soutien psychologique et spirituel d'urgence dans les heures qui suivent un événement traumatisant. L'intervention du *Care team* dans les situations décrites, qui ne repose sur aucune base légale dans le canton de Berne, dépasserait les moyens et les possibilités de cette cellule.

3. *Combien y a-t-il de places d'accueil d'urgence pour ces situations (nombre de places réelles et nombre de places libres), en français et en allemand ?*

Le centre d'urgence de l'hôpital universitaire de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent des SPU dispose de douze places en mode résidentiel dont le taux d'occupation moyen oscille entre 70 et 80 %. Cependant, quel que soit ce taux d'occupation, il y a toujours une place pour une urgence qualifiée de telle par ce centre. Le même principe s'applique aux urgences ambulatoires. Si cette prestation est offerte à la patientèle des deux langues, il est néanmoins parfois difficile d'assurer la présence de membres du personnel maîtrisant tant l'allemand que le français.

¹ Voir la page [Internet](#) correspondante du site de la Société des médecins du canton de Berne

² Voir la page [Internet](#) du *Care team* du canton de Berne

Les structures résidentielles conçues pour les jeunes et les adolescents disposent de places d'urgence dans la partie francophone comme dans la partie germanophone du canton. Si ces places sont offertes par des institutions consacrées aux enfants présentant des troubles psychosociaux, l'admission d'enfants et d'adolescents présentant un TSA n'est cependant pas exclue. Néanmoins, elles ne sont pas toujours adaptées aux enfants souffrant d'un TSA dont les symptômes sont particulièrement marqués. Les institutions spécialisées dans ce spectre peuvent aussi accueillir rapidement des enfants et des jeunes et apporter un soutien aux familles en cas de crise. Elles ne disposent toutefois pas de places d'urgence.

4. *Combien y a-t-il de places d'accueil temporaire (de décharge pour les parents) pour éviter d'en arriver à ces situations d'urgence ?*

Les enfants en situation de handicap ont droit pendant les week-ends et les vacances scolaires à des séjours « relais » dans des institutions leur prodiguant un encadrement et des soins adaptés afin de soulager leurs parents³. Ces séjours en institution ont pour but de préserver ou de renforcer la résilience des parents ou des systèmes familiaux accueillant des enfants en situation de handicap. Ils contribuent aussi à éviter le séjour en institution, à plein temps ou à temps partiel. Cette prestation est ouverte aux enfants ne requérant pas d'admission en institution et peut être demandée aux établissements disposant d'un contrat de prestation à cette fin sans qu'il soit nécessaire qu'une autorité ordonne ce séjour⁴. Elle est limitée à 30 nuits « relais » par enfant et par an, afin que le plus grand nombre de familles puisse en bénéficier. Il n'existe aucun droit à un séjour « relais ». Le canton de Berne propose un contingent total de 2260 nuits, réparties sur neuf institutions⁵.

5. *Quelles mesures existent ou devraient exister pour permettre d'améliorer l'accès à une aide adaptée aux parents n'arrivant plus à faire face aux crises de leur enfant, pour éviter qu'ils se retrouvent en situation de détresse (burn-out, pensées suicidaires, etc.) ?*

Selon les expériences de l'Office des mineurs du canton de Berne, les besoins des familles concernées et de leurs enfants varient considérablement en fonction de chaque situation. Il est d'autant plus important que les familles fortement mises à contribution prennent contact suffisamment tôt avec le service social, le SPE ou les centres de conseil spécialisés dans l'autisme afin qu'il soit possible de leur fournir une aide adéquate.

Ces familles ont besoin en premier lieu d'un réseau de prise en charge professionnel bien rodé. En l'espèce, le rôle principal incombe au service ou à la professionnelle ou au professionnel qui pose le diagnostic, puisqu'il ou elle connaît l'enfant et sa famille, les conseille et peut les aiguiller vers les offres spécialisées de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

En vertu de la LPEP⁶, les offres d'encadrement familial socio-pédagogique et d'accompagnement intensif au sein de la famille (AIF) proposent elles aussi un soutien de type ambulatoire durant les phases particulièrement difficiles qui ne requièrent pas de soins aigus. Il s'agit dans les deux cas de prestations de proximité qui apportent un soutien en matière éducative aux familles concernées lorsque le bien-être de l'enfant est (potentiellement) mis en danger. En fonction d'objectifs définis d'un commun accord, les intervenantes et intervenants renforcent les compétences éducatives et relationnelles des membres de la famille et accompagnent l'enfant dans son développement de type émotionnel et social, principalement dans le but d'éviter de nouvelles crises. Ils ne peuvent cependant fournir qu'un soutien limité en cas de crise aiguë, car leur cahier des charges ne prévoit pas de service d'urgence, même si les institutions fournissant un AIF assurent un

³ Voir art. 50 de la loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants (RSB 213.319) ([lien](#))

⁴ Voir la feuille d'information « Séjours « relais » dans des institutions pour les enfants en situation de handicap: mémento à l'intention des parents et des personnes détentrices de l'autorité parentale du canton de Berne »

⁵ Voir la page Internet [Séjours « relais » dans des institutions \(be.ch\)](#)

⁶ Voir la page Internet [La LPEP \(be.ch\)](#)

service de garde. Il revient à un service spécialisé de décider si ces prestations sont indiquées, sur la base d'une évaluation des besoins.

Dans le canton de Berne, les parents ont en outre à leur disposition les dix antennes régionales du SPE⁷, dont quatre des quatorze sites se trouvent dans la partie francophone du canton. D'accès facile, ces centres de consultation soutiennent les parents dans leurs tâches éducatives, mais les accompagnent aussi lorsqu'ils sont dépassés. Les psychologues de ces centres sont spécialisées dans le conseil aux familles avec enfants présentant des besoins particuliers et sont familiarisés avec le TSA. Dès lors, ils peuvent aiguiller les familles vers les offres spécialisées du canton. Par ailleurs, ils contribuent, en collaboration avec l'école, à aménager le cadre scolaire des élèves atteints de TSA afin de soulager les enfants et leurs parents et de prévenir les crises. Les écoles ont en outre la possibilité, dans les limites de leurs moyens, d'adapter ce cadre aux particularités du TSA avec le soutien des spécialistes de la Haute école pédagogique PHBern.

Un enfant présentant un TSA dont les symptômes sont particulièrement marqués peut, lorsque le cadre proposé par l'école ordinaire ne lui convient pas, en dépit des mesures d'accompagnement et de soulagement adoptées, être transféré à une école relevant de l'école obligatoire spécialisée dans ce trouble si l'évaluation réalisée par le SPE le conseille. Si les difficultés rencontrées par la famille persistent et qu'un risque se pose pour le bien-être de l'enfant, on peut aussi envisager des prestations ambulatoires, telles qu'une consultation sociopédagogique ou, en cas de scolarisation dans une école spécialisée, un hébergement en institution à temps partiel ou à plein temps. En outre, les parents dont l'enfant n'est pas hébergé dans une institution peuvent avoir recours à des séjours « relais » en institution pendant les week-ends et les vacances.

En dernier lieu, les parents des enfants et leurs proches ont à leur disposition les services de soutien par téléphone de l'organisation Elternruf⁸ et de la Main tendue de Berne⁹.

Destinataire

– Grand Conseil

⁷ Voir la page d'accueil du Service psychologique pour enfants et adolescents

⁸ Voir le site Internet d'Elternruf

⁹ Voir le site Internet de la Main tendue Berne | Tél. 143 Berne | À l'écoute 365 jours sur 365 et 24 heures sur 24