



Réponse du Conseil d'Etat à un instrument parlementaire

Question Rodriguez Rose-Marie / Collomb Eric

2020-CE-196

Diagnostic et intervention précoces des troubles de la sphère autistique : où en est notre canton ?

I. Question

« La situation des enfants, des adolescents et des adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) doit être améliorée ». Voilà la première phrase d'un rapport publié en 2018 par le Conseil fédéral et dans lequel, il émet des recommandations destinées aux cantons, aux prestataires et autres. Les troubles de la sphère autistique ou TSA sont des troubles envahissants du développement qui se manifestent souvent dès la petite enfance et qui persistent toute la vie.

Dans ce rapport fourni et bien documenté, le Conseil fédéral fixe trois axes d'intervention prioritaires, à savoir :

- > Le dépistage précoce et la pose de diagnostic,
- > Le conseil et la coordination,
- > L'intervention précoce.

Ces trois axes d'interventions prioritaires s'accompagnent de huit recommandations principales, détaillées dans l'annexe 1 du rapport de recherches. Il s'agit par exemple, de créer des centres de compétences en matière d'autisme, de garantir l'accès à un diagnostic précoce, d'encourager la formation d'experts en TSA, d'améliorer le soutien aux familles et de garantir l'accès à des programmes d'intervention précoce.

Comme la plupart de ces mesures ne relèvent pas des compétences de la Confédération, les priorités et recommandations formulées ci-dessus s'adressent essentiellement aux cantons qui sont invités à mettre en œuvre tout ce qui tend à améliorer le soutien apporté aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

A partir de là et dans le but de mieux connaître l'offre actuelle du canton, ainsi que les développements et améliorations de la prise en charge à venir, nous remercions le Conseil d'Etat pour les réponses aux questions suivantes :

1. Quelle est la proportion de population atteinte de TSA dans le canton de Fribourg ? Existe-t-il des chiffres pour les enfants ? Pour les adultes ?
2. En quoi consiste le dépistage précoce et la pose de diagnostic des TSA dans le canton de Fribourg ?
3. Le canton de Fribourg dispose-t-il de structures adaptées à ces dépistages ? Si oui, sont-elles suffisantes en quantité et en qualité ? Si non, existe-t-il une collaboration avec d'autres cantons et lesquels ? Cette collaboration est-elle satisfaisante ?

4. Existe-t-il suffisamment de professionnels formés à ce type de diagnostic dans notre canton ? Sinon, quelles seraient les mesures appropriées pour palier à ce manque ?
5. Existe-t-il une liste d'attente pour le dépistage et le diagnostic précoces ? Quelle est la durée d'attente ?
6. En quoi consistent les mesures d'intervention précoce dans le cas de TSA pour un enfant en bas âge ? de suivi après diagnostic pour un adolescent ?
7. Dans quelle mesure le canton s'appuie-t-il sur des institutions et/ou des associations pour le conseil et le soutien aux familles concernées par les TSA ?
8. In fine, que prévoit le canton pour améliorer la qualité et la capacité à diagnostiquer précocement les TSA, ainsi que l'intervention précoce ? Dans quel délai ?

14 octobre 2020

II. Réponse du Conseil d'Etat

1. *Quelle est la proportion de population atteinte de TSA dans le canton de Fribourg ? Existe-t-il des chiffres pour les enfants ? Pour les adultes ?*

Il n'existe actuellement pas de chiffres précis sur la proportion de population atteinte de TSA dans le canton de Fribourg puisque seules les personnes au bénéfice des assurances sociales entrent dans les statistiques. Cependant, le Conseil d'Etat se base sur l'estimation actuelle donnée par les recherches internationales qui indiquent une prévalence de 1 % de la population atteinte d'un TSA (MacKay, 2016, in Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme, Conseil Fédéral, 2018).

Les données cantonales à disposition indiquent que 428 personnes avec un diagnostic de TSA ont déposé une demande auprès de l'Office de l'assurance-invalidité du canton de Fribourg (Office AI) entre 2010 et 2020. Les demandes sont principalement déposées en vue d'obtenir des mesures médicales AI (art. 13 de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI)), ce qui nécessite qu'un diagnostic valide puisse être posé la plus précocement possible. Les autres prestations demandées sont l'allocation pour impotent de l'AI, et dans une moindre mesure l'orientation (art. 15 LAI) et la formation professionnelle initiale (art. 16 LAI). Comme souligné plus haut, ces chiffres ne sont toutefois pas représentatifs de la population fribourgeoise atteinte de TSA car une partie non négligeable de cette population n'a pas recours aux assurances sociales.

De même, aucune base de données ne permet de recenser les enfants et les jeunes ayant un diagnostic, voire une suspicion, de TSA. Cela dit, une demande AI est déposée pour 35 enfants en moyenne chaque année dans le canton de Fribourg. Le nombre de naissances par année se situant à environ 3500, cela tend à confirmer le taux de prévalence de 1 % aux troubles TSA.

2. *En quoi consiste le dépistage précoce et la pose de diagnostic des TSA dans le canton de Fribourg ?*

Le dépistage précoce est avant tout du ressort de soins primaires et repose sur la formation et la sensibilisation des pédiatres et des médecins de famille aux troubles du spectre autistique. L'utilisation de l'outil « Checklist for Autism in Toddlers » dans sa dernière version modifiée et révisée (M-CHAT R) s'avère très utile pour le diagnostic précoce. Le diagnostic de TSA relève des soins secondaires voire tertiaires et s'effectue par des spécialistes en psychiatrie de l'enfant et de

l'adolescent-e. La pose de diagnostic des TSA comporte 4 étapes : le recueil des données anamnestiques et sur la situation actuelle, l'évaluation psychologique, les restitutions des résultats et l'élaboration d'un rapport. Elle se base sur les outils internationalement reconnus que sont l'ADI (autism diagnostic interview) et l'ADOS (autism diagnostic observation schedule) et peut être complétée par des examens spécialisés comme l'eye tracking et l'IRM cérébral qui sont encore réservés au domaine la recherche.

3. Le canton de Fribourg dispose-t-il de structures adaptées à ces dépistages ? Si oui, sont-elles suffisantes en quantité et en qualité ? Si non, existe-t-il une collaboration avec d'autres cantons et lesquels ? Cette collaboration est-elle satisfaisante ?

Le canton de Fribourg dispose du secteur de pédopsychiatrie (secteur 1) du RFSM qui effectue des évaluations diagnostiques spécialisées des TSA avec une psychologue à 40 % et une cheffe de clinique adjointe à 40 % également. Il dispose également de pédopsychiatres installés ayant un intérêt pour le dépistage et le diagnostic des TSA.

Il existe également une collaboration avec le Centre autisme de Genève dirigé par le Pr Stephan Eliez qui est satisfaisante dans la mesure où la cheffe de clinique adjointe du secteur I du RFSM mentionnée ci-dessus y est employée à hauteur de 40 % (en plus de son activité au RFSM) afin de se former. Le Centre autisme de Genève serait également prêt à effectuer des évaluations diagnostiques pour des patient-e-s fribourgeois-e-s, bien que cette possibilité ait peu été utilisée jusqu'à présent, en particulier en raison des contraintes liées à la distance.

- 4. Existe-t-il suffisamment de professionnels formés à ce type de diagnostic dans notre canton ? Sinon, quelles seraient les mesures appropriées pour palier à ce manque ?*
- 5. Existe-t-il une liste d'attente pour le dépistage et le diagnostic précoces ? Quelle est la durée d'attente*
- 6. En quoi consistent les mesures d'intervention précoce dans le cas de TSA pour un enfant en bas âge ? de suivi après diagnostic pour un adolescent ?*

L'effectif du secteur privé s'élève à environ 5 professionnel-le-s formée-e-s au diagnostic précoce de l'autisme. En ce qui concerne le secteur public, il devra être renforcé avec la cheffe de clinique adjointe qui est en train de se former à Genève depuis décembre 2020.

Au sein du secteur I du RFSM, le délai d'attente pour accéder au diagnostic est actuellement de deux mois. Cette donnée n'est pas connue pour le secteur privé.

Les mesures de suivi auprès d'un-e adolescent-e qui n'aurait pas reçu le diagnostic de TSA auparavant relèvent d'une psychothérapie individuelle et de groupe (entraînement aux compétences sociales) associées à un travail de réseau visant à favoriser la scolarisation et la socialisation de ces patient-e-s.

Il n'y a pour l'heure pas d'intervention précoce intensive dans le canton de Fribourg pour les jeunes enfants. Par mesure d'intervention précoce l'on entend une prise en charge intensive individuelle dès l'âge de 18 mois de 20h par semaine dispensée par des professionnel-le-s de l'éducation, de la pédagogie ou de la psychologie, ceci pour une durée de 2 ans et jusqu'à l'âge de 48 mois.

Un projet a été soumis au Conseil d'Etat pour la réactualisation du plan financier 2020-23. Le Conseil d'Etat a demandé aux services concernés de soumettre à nouveau ce projet pour le prochain plan financier, à savoir 2022-2026 en tenant compte du travail actuellement réalisé entre les différentes conférences (CDS, CDAS et CDIP) et l'OFAS au niveau fédéral. Le canton de Fribourg est représenté dans le groupe de travail mandaté par les différentes conférences par le Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (SESAM).

7. Dans quelle mesure le canton s'appuie-t-il sur des institutions et/ou des associations pour le conseil et le soutien aux familles concernées par les TSA ?

En ce qui concerne les enfants en bas âge (dès la naissance et jusqu'à la fin de la 2H), le service éducatif itinérant (SEI), dépendant de la fondation Les Buissonnets, peut intervenir à la demande des parents et/ou de professionnel-le-s. Il intervient pour des enfants présentant un développement inhabituel, différent ou à risque, dont les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Son intervention est ciblée en fonction des besoins de l'enfant. Elle se réalise principalement à domicile en collaboration étroite avec les parents. Un-e pédagogue en éducation précoce spécialisée peut intervenir entre 1 à 2 périodes par semaine avec une visite supplémentaire dans une structure d'accueil au maximum. Le SEI joue un rôle important dans le dépistage des enfants en situation de TSA en sensibilisant et informant les parents ainsi que dans la mise en place d'un réseau transdisciplinaire.

LA DSAS et la DICS entretiennent des contacts réguliers avec l'association Autisme Fribourg et des financements sont octroyés de manière ponctuelle à cette association afin de soutenir des opérations de sensibilisation. Afin de renforcer les activités de conseil et de coordination, un montant de 80 000 francs par année dès 2023 est inscrit dans le plan financier 2020 à 2023. De par son offre, cette association est une alliée précieuse des familles ayant un enfant atteint d'un TSA.

8. In fine, que prévoit le canton pour améliorer la qualité et la capacité à diagnostiquer précocement les TSA, ainsi que l'intervention précoce ? Dans quel délai ?

Pour autant que les disponibilités budgétaires le permettent, le Conseil d'Etat envisage de renforcer les moyens déjà engagés à partir de 2023 en vue de renforcer les capacités de diagnostic et d'intervention précoce par la mise en place d'une prise en charge intensive. Les ressources additionnelles devront encore être définies dans le cadre du processus budgétaire. Dans cette perspective, les services de l'Etat, les centres de formation et les prestataires de service se rencontreront prochainement afin mettre en avant une vision commune et pluridisciplinaire de l'autisme dans le canton.

28 juin 2021