

**Question écrite N° 3674**

**Troubles du spectre de l'autisme (TSA) – diagnostic, conseil et coordination : où en est notre canton ?**

Jelica Aubry-Janketic (PS)

**Réponse du Gouvernement**

---

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) se manifestent dès l'enfance et persistent toute la vie. Environ 1% de la population est affecté par un TSA. Cette incidence semble en augmentation, potentiellement en raison de l'élargissement des critères diagnostiques vers la notion de spectre TSA.

Les personnes TSA ont des difficultés à comprendre ce que les autres ressentent et à s'exprimer d'une manière adaptée dans leurs relations. Il est essentiel de poser rapidement le bon diagnostic afin de mettre en place un accompagnement adapté. Cela nécessite une coordination efficace entre les différents acteurs et services impliqués, et des spécialistes formés aux TSA.

Le but est d'aider les personnes TSA à participer à la vie sociale en leur proposant un accompagnement adapté tout au long de leur vie.

En conséquence, le Gouvernement répond aux questions comme il suit :

**1. Quelle est la proportion de population atteinte de TSA dans le canton du Jura ?**

Il n'existe pas de statistiques précises pour le canton du Jura, mais les experts estiment que le taux est proche de la moyenne suisse, soit entre 0,6% et 1,5% de la population.

Au niveau national, le nombre de diagnostics a augmenté ces dix dernières années, en particulier pour les formes moins sévères comme le syndrome d'Asperger.

Dans le Jura, on estime qu'il y a environ 10 nouveaux cas de TSA par an. Le nombre de personnes reconnues par l'Assurance Invalidité (AI) est passé de 8 en 2014 à 24 par an ces dernières années. Cette augmentation pourrait s'expliquer par une meilleure détection et par un changement des critères diagnostiques.

**2. En quoi consiste le dépistage et le diagnostic des TSA dans le canton du Jura ?**

Le diagnostic des TSA est avant tout clinique. Dans le Jura, il est posé par les pédopsychiatres et les psychiatres. Les pédiatres dûment formés aux TSA peuvent aussi établir ce diagnostic. Il peut être complété par des tests standardisés (ADOS, ADI-R), mais ceux-ci ne sont pas obligatoires pour l'AI.

Le CMPEA dispose actuellement de 4 spécialistes (1,8 EPT) et vise 7 EPT d'ici deux ans. Les pédiatres dûment formés participent au dépistage des TSA. Ils collaborent avec le CMPEA et si nécessaire avec des centres externes (ENIKOS, Horizon-Autisme).

Après diagnostic, un suivi multidisciplinaire individualisé est mis en place : traitements psychiatriques/psychothérapeutiques, mesures éducatives, guidance familiale, accompagnement scolaire, etc. Plusieurs institutions participent à cette prise en charge (Service de l'enseignement, COSP, le Dispositif d'Intervention Précoce en Autisme (DIPA), Fondation Père, Les Castors, CMPA).

La sensibilisation TSA inclut des formations régulières, notamment "Drapeaux verts et rouges" pour la petite enfance, et celles des pédiatres par Autisme Vaud. Le Groupe de Compétence Autisme, se réunit une fois par an. Il est un lieu de rencontres et d'échanges des spécialistes impliqués dans la gestion des patients TSA. Il a été créé en parallèle à la mise en place de la structure d'accompagnement de projets TSA du COSP afin d'améliorer la coordination entre les acteurs, d'identifier les besoins et d'encourager les projets. Le COSP et le CMPEA co-financent un poste de conseil en orientation afin de développer et coordonner le réseau de professionnels intervenants auprès des enfants et adolescents atteints de TSA . Des actions médiatiques et le soutien à l'Association Autisme Jura complètent ce dispositif.

Le canton du Jura assure ainsi un dépistage et une prise en charge adaptés aux besoins, avec une attention particulière à la formation continue et au renforcement des équipes spécialisées.

**3. Le canton du Jura dispose-t-il de structures encadrées par du personnel formé au diagnostic ? Si oui, sont-elles suffisantes en quantité et en qualité ? Si non, existe-t-il une collaboration avec d'autres cantons ?**

Comme tous les cantons, le canton du Jura n'échappe pas à la pénurie de personnel médical spécialisé. En comparaison avec les pays européens et occidentaux, la Suisse présente une couverture médicale et psychiatrique de très bonne qualité.

L'efficacité du dispositif actuel a été impactée par le départ en juin 2024 de l'équipe de pédopsychiatres du CMPEA, nécessitant une reconstruction progressive de l'équipe sur un horizon de deux ans, compte tenu de la difficulté à recruter des pédopsychiatres.

Face à cette situation, des solutions alternatives ont été mises en place. Le centre Horizon-Autisme à Tavannes prend en charge une partie des diagnostics, sans toutefois assurer de suivi. Des collaborations avec le centre Enikos à Neuchâtel permettent également de maintenir une offre diagnostique, bien que ce dernier emploie des psychologues non reconnus par les caisses-maladie. Les délais d'attente pour une évaluation diagnostique restent conséquents, entre 3 et 6 mois, pouvant aller jusqu'à 12 mois.

A noter que les cantons de Vaud et Genève, malgré leurs dotations en centres spécialisés, dépassent largement ce délai de 12 mois.

**4. Existe-t-il suffisamment de professionnels formés à ce type de diagnostic dans notre canton ? Si non, quelles seraient les mesures appropriées pour palier à ce manque ?**

Plusieurs médecins spécialistes peuvent poser un diagnostic TSA. En première ligne, les pédiatres formés TSA de l'H-JU, renforcés par les médecins spécialistes du CMP/CMPEA, et ceux en pratique privée (sept pédopsychiatres et vingt psychiatres) peuvent poser le diagnostic.

Le CMPEA prévoit un renforcement de ses compétences diagnostiques. La formation de nouveaux professionnels à l'outil ADOS a été réalisée en décembre 2024, et celle pour l'outil ADI-R est planifiée en 2025. Le renouvellement d'une formation continue sur le thème des TSA à l'intention des pédiatres et des médecins généralistes, puis à l'ensemble des professionnels sensibilisés à ce thème, est planifié.

Le dispositif est complété par des collaborations avec des centres diagnostiques externes, notamment :

- Le centre Enikos à Neuchâtel
- Le centre Horizon-Autisme à Tavannes

Après le diagnostic, la prise en charge est assurée par un réseau d'institutions comprenant :

- Le Service de l'enseignement
- Le Centre d'orientation scolaire et professionnelle et psychologie scolaire (COSP)
- Le Dispositif d'intervention précoce d'aide (DIPA)
- La Fondation Père pour les enfants
- La Fondation Les Castors pour les jeunes adultes

- Le CMPA pour les adultes

Le canton du Jura dispose ainsi de capacités de dépistage et de diagnostic correspondant aux besoins établis par rapport à l'incidence de TSA au sein de sa population.

### **5. Existe-t-il une liste d'attente pour le dépistage et le diagnostic précoces et quelle est la durée d'attente le cas échéant ?**

Pour le dépistage initial, les délais sont maîtrisés. En pédiatrie générale, les cas suspects de TSA sont considérés comme urgents et peuvent être vus dans un délai de 1 à 2 semaines. Un bilan neuropédiatrique prend entre 4 et 8 semaines. Les examens plus complexes, comme les tests génétiques, demandent 3 à 6 mois. La prise en charge psychologique peut attendre entre 3 et 9 mois.

Le CMPEA a suspendu temporairement sa liste d'attente après le départ des pédopsychiatres en 2024, et une nouvelle équipe est en formation pour améliorer la situation. Les praticiens installés en privé ne signalent actuellement aucune liste d'attente.

Enfin, pour la reconnaissance administrative du trouble par l'AI (OIC 405), permettant l'accès à certaines prestations essentielles, le délai peut atteindre 6 à 12 mois. Cette attente impacte particulièrement l'accès aux structures spécialisées comme le DIPA, dont l'admission est conditionnée par cette reconnaissance.

### **6. 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, sachant que la problématique s'étend dans différents domaines (santé, scolaire/professionnel, social et personnel) ?**

Plusieurs institutions accompagnent les familles :

- La Fondation Père
- Le CMPEA
- L'association Autisme Jura
- Le Service de l'enseignement
- Le Centre d'orientation scolaire et professionnelle et de psychologie scolaire (COSP) avec la structure d'Accompagnement de projets TSA
- La Fondation Les Castors
- Un réseau de professionnels indépendants incluant des médecins généralistes formés spécifiquement

Le Groupe Compétence Autisme se réunit une fois par an. Il rassemble les différents acteurs du réseau. Ce groupe a travaillé sur des projets innovants, notamment la création d'une École d'autonomie confiée à la Fondation Les Castors, s'inspirant des modèles existants à Fribourg et Lausanne, qui a ouvert fin janvier 2025.

Cette organisation démontre la volonté du canton d'assurer une prise en charge complète et coordonnée des personnes avec TSA, de l'enfance à l'âge adulte, bien que le dispositif médical soit actuellement en phase de reconstruction.

### **7. In fine, que prévoit le Canton pour améliorer la qualité de la prise en charge et la capacité à diagnostiquer les TSA ?**

Le Canton prévoit plusieurs actions :

- Soutenir indirectement le développement de l'École d'autonomie ouverte début 2025 à Porrentruy début 2025
- Soutenir le renouvellement de la formation spécifique des TSA aux pédiatres, puis aux professionnels sensibilisés aux TSA

- Soutenir le développement du futur "Réseau Autisme cantonal", à partir du Groupe Compétence Autisme et regroupant à terme les acteurs impliqués : le COSP, le SEN, la Fondation Père, la Fondation Les Castors, le DIPA, Jura Autisme, ainsi que les pédopsychiatres, psychiatres et pédiatres installés et ceux du CMPEA et CMPA
- Porter une attention particulière aux patients souffrant de TSA plus ou moins bien "compensés", non diagnostiqués et qui présentent des problématiques à l'âge adulte.
- Soutenir la formation continue au CMPEA et CMPA

Le Canton veillera à ce que toutes ces structures continuent à travailler ensemble en bonne intelligence et complémentarité, permettant peu à peu de renforcer le Réseau Autisme au sein du canton.

Delémont, le 4 février 2025



Certifié conforme par le chancelier d'Etat  
Jean-Baptiste Maître