



Politique du handicap du canton de Berne 2016

Rapport du Conseil-exécutif au Grand Conseil



Impressum

Editeur

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP)

Auteurs

Claus Detreköy
Elisabeth Steiner
Thomas Zürcher

Collaboration

Simon Bärtschi
Annette Gfeller
Barbara Mathys
Claudia Paiano
Flavia Sax
Anita Schmid
Peter Wüthrich
Beatrix Hediger

Traduction

Division linguistique de la SAP

Lectorat

Service central de traduction, Chancellerie d'État du canton de Berne

Conception graphique

Verena Berger, Köniz / Atelier Bläuer, Berne

Photos

Flavia Trachsel : haut et bas de la couverture, pages 7, 15, 17, 21, 22, 39, 41, 47 et 56
Insieme canton de Berne : milieu de la couverture, pages 8 et 13

Table des matières

Liste des abréviations	4
Avant-propos	5
Synthèse	6
Etat des lieux de la politique du handicap	6
Enfants et adolescents handicapés	6
Adultes handicapés	7
1 Portée et structure du rapport	9
Objectifs du rapport	9
Structure du rapport	9
Portée du rapport	9
2 Etat des lieux de la politique du handicap	10
Handicap et société	10
Facteurs influençant les besoins	15
Défis	17
Mandat de prise en charge du canton	21
Pilotage de la prise en charge	22
3 Secteur Enfants et adolescents handicapés	24
Etat des lieux et mesures nécessaires	24
Planification de la prise en charge	26
Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée	28
Optimisation des aides éducatives complémentaires	31
4 Secteur Adultes handicapés	33
Etat des lieux	33
Mandat politique	35
Avancement du projet « Mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés »	36
5 Annexe	53
Interventions parlementaires	53
Programme gouvernementale	56
Données statistiques relatives aux personnes handicapées	57

Liste des abréviations

AA	Assurance-accidents
AC	Assurance-chômage
AI	Assurance-invalidité
Amal	Assurance-maladie
AOS	Assurance obligatoire des soins
APEA	Autorités de protection de l'enfant et de l'adulte
API	Allocation pour impotent
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
CDAPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des pe
CDIP	Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIIS	Convention intercantonale relative aux institutions sociales
ESS	Enq
INS	Direction de l'instruction publique du canton de Berne
LASoc	Loi sur l'aide sociale
LEO	Loi sur l'école obligatoire
LHand	Loi sur l'égalité pour les handicapés
LIPPI	Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPAH	Office des personnes âgées et handicapées du canton de Berne
OPSpéc	Ordonnance sur la pédagogie spécialisée
PC	Prestations
PEBP	Procédure
PES	Procédure d'évaluation standardisée pour la détermination des besoins individuels (enfants et adolescents)
RPT	Réforme de la péréquation financière et
RSB	Recueil systématique des lois bernoises
SAP	Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne
SEFRI	Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche e
SOMED	Statistique des institutions médico-sociales
TP	Transports publics



Avec son plan stratégique du 26 janvier 2011 en faveur des adultes handicapés, le canton de Berne s'engage dans une voie novatrice. Il veut favoriser l'égalité des chances des personnes en situation de handicap et leur participation à la société en leur permettant de s'autodéterminer et en leur laissant le libre choix. Notre canton n'a toutefois pas l'exclusivité de cet objectif : il s'inspire de normes internationales, telle la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, et nationales, comme la loi sur l'égalité pour les handicapés.

Quels sont les effets concrets de cette politique cantonale du handicap pour les personnes concernées et leur entourage ? Comment perçoivent-elles les ateliers protégés, les foyers, les centres de jour ou les organisations qui leur viennent en aide ? En quoi les tâches de l'administration se modifient-elles ? Et comment peut-on contrôler les dépenses du canton dans un système qui donne le libre choix entre soins en institution et assistance à domicile ? Le présent rapport tente de répondre à ces questions et propose des mesures, dont la réalisation donne lieu à de nouvelles interrogations. Rien d'étonnant, car la mise en œuvre du plan stratégique est complexe et modifiera profondément le paysage cantonal de la prise en charge des adultes handicapés.

Des changements importants et des solutions innovantes s'imposent également pour la formation, l'encouragement et l'encadrement des enfants et adolescents présentant des besoins particuliers. Dans leur cas aussi, priorité doit être donnée à l'intégration et à la participation sociale. Un soutien précoce et préventif aux enfants concernés et à leurs familles devrait paver la voie vers un avenir qu'ils pourront, le moment venu, déterminer eux-mêmes de manière aussi active et autonome que possible.

Le canton de Berne compte un grand nombre d'institutions et d'organisations qui œuvrent en faveur des personnes en situation de handicap avec engagement et professionnalisme, une prestation que ces dernières et leurs proches apprécient à sa juste valeur. Il convient toutefois de s'adapter à la marche du monde : l'évolution sociétale et démographique, les progrès de la médecine et de la technique ainsi que les objectifs déjà mentionnés nous amènent à réorienter la politique du canton en matière de handicap selon de nouvelles lignes directrices : financement conforme aux besoins, rétribution égale pour des prestations identiques, perméabilité et réseautage des offres, et surtout intégration scolaire, professionnelle et sociale. Il nous faut faire preuve d'ouverture, de créativité et parfois aussi d'un peu de courage. Nous n'y parviendrons qu'en travaillant main dans la main, raison pour laquelle je tiens ici à remercier vivement toutes celles et tous ceux qui apportent leur pierre à la construction de cet édifice.

Philippe Perrenoud, directeur de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne

Etat des lieux de la politique du handicap

S'appuyant sur diverses interventions au Grand Conseil bernois ainsi que sur la loi du 13 décembre 2002 sur l'égalité des handicapés, la politique du handicap du canton de Berne est axée sur l'encouragement à l'autodétermination, à l'autonomie et à l'intégration sociale des adultes handicapés. Elle vise aussi à favoriser la formation et l'intégration des enfants et adolescents en situation de handicap. Ces objectifs ont été définis dans le plan stratégique du canton de Berne du 26 janvier 2011 intitulé *Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés* (ci-après plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés), approuvé par le Conseil fédéral, ainsi que dans le rapport du Conseil-exécutif relatif à la politique du handicap du canton de Berne 2011, et réaffirmés par la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) le 15 mai 2014.

Même si les objectifs de la politique du handicap sont incontestés, leur réalisation implique des changements à de nombreux niveaux. Le chemin sera long. En effet, il s'agit non seulement de revoir le pilotage des offres et des prestations, mais aussi de faire évoluer les mentalités et de permettre l'intégration à chances égales des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale.

Une réorientation telle que celle-là prend du temps. Sa mise en œuvre dépend des interactions entre individus et organisations, entre systèmes de prise en charge, système d'assurance et milieux politiques. Elle concerne ainsi divers acteurs de la vie publique et de l'administration, mais également les fournisseurs de prestations, qui sont parfois appelés à revoir leur conception du handicap. Pour les personnes handicapées, elle représente une chance et un espoir. Dans le même temps, elle engendre de nouveaux défis qu'il s'agit de relever conjointement.

Indépendamment de la réorientation de la politique cantonale du handicap, les progrès médicaux, thérapeutiques et techniques se traduisent par une évolution inverse de la démographie, d'une part, et des fonds alloués à la prise en charge, d'autre part. Les personnes handicapées deviennent toujours plus âgées et donc plus nombreuses. Avec l'âge, la plupart d'entre elles ont besoin de plus de soins et de plus d'encadrement. Les structures familiales évoluent et l'aide que les familles s'apportent au sein de petites communautés diminue avec le temps. Le rôle du canton est essentiel face à cette dissymétrie entre augmentation des besoins et limitation des moyens financiers. Il doit définir des prestations précises et veiller à ce que les ressources soient utilisées de manière adéquate et efficace. Simultanément, il doit exercer une fonction de surveillance pour garantir une qualité appropriée de l'offre et assurer l'indispensable protection des personnes handicapées mineures ou incapables de discernement lorsque leur intégrité et leurs intérêts sont menacés.

Enfants et adolescents handicapés

Dans le secteur «Enfants et adolescents handicapés», les prestations sont fournies dans un contexte extrêmement dynamique. Le paysage de la prise en charge est complexe. Il se caractérise par un réseau dense de prestataires institutionnels qui doivent ajuster leur offre aux nouvelles exigences politiques et sociales. L'un des défis auxquels il faut faire face est la demande de services toujours plus personnalisés, qui rend floues des frontières entre prestations autrefois clairement définies. C'est dans le domaine de

l'école et de la formation que ce phénomène est le plus manifeste, mais on l'observe également dans le cas des prestations socio-pédagogiques. Le pilotage et l'harmonisation doivent donc être renforcés dans tous les domaines, de même que la souplesse et la diversité de l'offre proposée. Trois projets sont consacrés à cette démarche :

- Dans le cadre d'une planification globale de la prise en charge, la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (SAP) a analysé et défini les besoins actuels et futurs en matière de prestations institutionnelles pour la période 2015–2020. Cette planification repose sur plusieurs principes stratégiques, dont deux méritent plus particulièrement d'être relevés : l'objectif déclaré de proposer les prestations de base les plus fréquemment demandées de manière décentralisée et identique dans toutes les régions, et l'engagement à conclure des contrats axés sur des objectifs d'effet et non plus sur l'offre. C'est sur cette base que l'Office des personnes âgées et handicapées (OPAH) rédige les contrats de prestations.
- Pour placer la pédagogie spécialisée dans une perspective globale, la Direction de l'instruction publique (INS, direction du projet) et la SAP ont publié en septembre 2010 la Stratégie 2010–2015 en faveur de la scolarisation spécialisée. Ce document répond aux questions concernant la pédagogie spécialisée, et surtout la scolarisation spécialisée, en rapport notamment avec la RPT et la motion Ryser (M 102) adoptée par le Grand Conseil en 2007. Les résultats définitifs ne sont pas encore disponibles au moment de la rédaction du présent rapport. Toutefois, des améliorations ont déjà été apportées aux interfaces du système de prise en charge.
- En mars 2012, le Grand Conseil a adopté la motion Kneubühler, qui demandait une simplification de la structure des institutions d'aide à la jeunesse, notamment en ce qui concerne l'attribution aux Directions de la surveillance des institutions résidentielles d'aide à la jeunesse et leur modèle de financement. Pour la réaliser, le Conseil-exécutif a lancé le projet intitulé « Optimiser les aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne » dirigé par l'Office cantonal des mineurs (OM).



Adultes handicapés

Dans le secteur « Adultes handicapés », l'accent est mis sur davantage d'autonomie dans le choix de la forme de travail et de logement et, partant, sur le passage nécessaire au financement de la prise en charge par sujet. Les personnes concernées pourront décider p. ex. si elles préfèrent vivre dans une institution ou entre leurs propres murs avec de l'aide. Le soutien qu'elles nécessitent en raison de leur handicap pour exercer une activité sur le marché primaire de l'emploi sera cofinancé. En outre, il y aura davantage de souplesse dans la mise à disposition et l'usage des prestations, avec, entre autres possibilités, celle de fréquenter l'offre de loisirs d'un autre foyer.

A l'avenir, les moyens disponibles seront investis de manière aussi adaptée et efficace que possible sur la base des besoins individuels d'assistance des personnes handicapées définis selon la procédure d'évaluation des besoins particuliers et des prestations (PEBP). En outre, la définition précise des prestations et les coûts normatifs indexés par prestation fournie contribueront à améliorer la gestion des coûts ainsi que l'égalité des chances des bénéficiaires et des fournisseurs de prestations.

Conformément au plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés, les personnes handicapées choisiront en fonction de leur budget établi personnellement et reconnu où et comment elles acquièrent leurs prestations d'assistance dans les domaines « Logement/Loisirs » et « Travail ». En tant que financeur subsidiaire, le canton de Berne a fixé des coûts normatifs identiques par heure de soins et d'encadrement, que les prestations soient fournies en institution, à domicile ou sur le marché du travail. Les injustices et incitations inappropriées sont de ce fait corrigées et les prestataires bénéficient de l'égalité de traitement.

Le présent rapport concrétise et détaille la mise en œuvre des objectifs stratégiques à travers 17 principes de planification. Une difficulté particulière résulte de l'imprévisi-

bilité du comportement des bénéficiaires et des fournisseurs de prestations. Il est par exemple impossible de dénombrer aujourd'hui les personnes qui ne recourent pas aux prestations cantonales d'assistance, mais ont un besoin reconnu du fait de leur handicap et feront valoir leur droit dans l'avenir. Il est tout aussi impossible de dire combien de personnes quitteront entièrement ou en partie l'institution dans laquelle elles séjournent aujourd'hui et bénéficieront d'une assistance moins coûteuse pour le canton.

La mise en œuvre du plan stratégique de 2011 en faveur des adultes handicapés débutera en 2016 et s'étalera sur cinq à six ans. Cette démarche progressive permet de contrôler l'évolution des coûts et d'optimiser toutes les procédures en permanence.

Le changement de système visé redéfinira l'aide aux handicapés. La nouvelle répartition des ressources en fonction des besoins fera des gagnants et des perdants. En dépit du nombre et de la complexité des défis qu'elle pose, la mise en œuvre du plan stratégique se déroule conformément au calendrier et jouit d'une grande popularité auprès des personnes handicapées et de leur entourage, mais aussi des institutions et organisations. Ce soutien augure bien de son succès et elle mérite également l'appui des milieux politiques. Ce n'est qu'en réunissant toutes ses forces que le canton de Berne pourra réussir dans la démarche qu'il a entamée à travers sa politique du handicap, voire faire école dans le reste de la Suisse.



Objectifs du rapport

Le présent rapport dresse un état des lieux de la politique du handicap du canton de Berne, huit ans après le transfert de cette responsabilité de la Confédération aux cantons. Il examine notamment les fondements de la politique de prise en charge, les objectifs stratégiques ainsi que les défis sociaux et les clivages qui forment le contexte actuel de l'aide aux handicapés.

Il décrit également les projets en cours dans les deux domaines de prise en charge « Enfants et adolescents handicapés » et « Adultes handicapés » dont l'objectif consiste à développer des mesures de mise en œuvre des stratégies aux différents niveaux.

Structure du rapport

Le rapport relatif à la politique du handicap 2016 s'inscrit dans la droite ligne du plan stratégique de 2011 approuvé par le Conseil fédéral et fait référence aux objectifs qui y ont été formulés. Il s'articule en trois volets :

Une partie générale (chapitre 4) exposant l'état des lieux de la politique du handicap, plus particulièrement après la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) en 2014. Elle aborde les nouvelles exigences, les clivages et le mandat politique.

Une partie consacrée au domaine de prise en charge « Enfants et adolescents handicapés » (chapitre 5), qui expose les défis actuels et l'avancement des projets dans ce domaine.

Une partie consacrée au domaine de prise en charge « Adultes handicapés » (chapitre 6), qui se penche notamment sur le passage au financement par sujet conformément au plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés du 26 janvier 2011. Elle décrit entre autres les progrès de la mise en œuvre des principes de planification définis en 2011 et les défis que pose leur application.

Portée du rapport

A l'exception de certaines références à d'autres domaines sociaux, le présent rapport traite exclusivement de l'aide cantonale aux handicapés telle qu'elle est définie dans la loi sur l'aide sociale.

Ne sont pas inclus dans le présent rapport :

- les soins aux personnes âgées, qui font l'objet d'un rapport séparé sur la politique du 3^e âge (à l'exception de thèmes intersectoriels comme les personnes âgées et le handicap ainsi que les soins palliatifs) ;
- l'aide sociale individuelle et l'aide aux personnes dépendantes, pour lesquelles des politiques, stratégies et mesures séparées ont été définies.

Handicap et société

Il est question dans le présent rapport des personnes handicapées. La définition du handicap utilisée fait l'objet d'un consensus à l'échelon national et international : le handicap ne correspond pas à un problème de santé en soi, mais aux limitations que ce problème de santé génère pour la personne qui en est atteinte, compte tenu de l'environnement physique et social dans lequel elle vit (voir CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS)¹.

Du point de vue social, la notion de handicap et celle d'égalité vont de plus en plus souvent de pair. Cette question est désormais au centre de l'attention au niveau national et international. L'égalité des chances, l'intégration sociale et la participation au monde du travail gagnent progressivement du terrain sur la logique traditionnelle de la prise en charge, qui associe le handicap aux déficits individuels et à la dépendance. Dans ce contexte, une prise de conscience joue un rôle fondamental : le handicap est un phénomène qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles, psychiques ou mentales d'une personne et les barrières comportementales et environnementales. Les principales étapes de cette conscientisation sont la loi sur l'égalité des handicapés (LHand, RS 151.3) de 2002 et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH, RS 0.109) entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014. Ces deux textes ont pour objectif d'abolir les barrières et les discriminations qui font obstacle à la participation pleine et effective de ces personnes à la société sur la base de l'égalité avec autrui.

L'égalité est un droit fondamental qui concerne toutes les sphères de l'existence et toutes les politiques. C'est ce que souligne la CDAPH en proclamant le droit des personnes handicapées à l'accessibilité (art. 9), à l'autonomie de vie (art. 19), à la mobilité personnelle (art. 20), à l'accès à l'information (art. 21), à l'éducation (art. 24), à l'accès aux services de santé (art. 25), au travail et à l'emploi (art. 27), ainsi qu'à la participation à la vie publique et culturelle (art. 29 et 30).

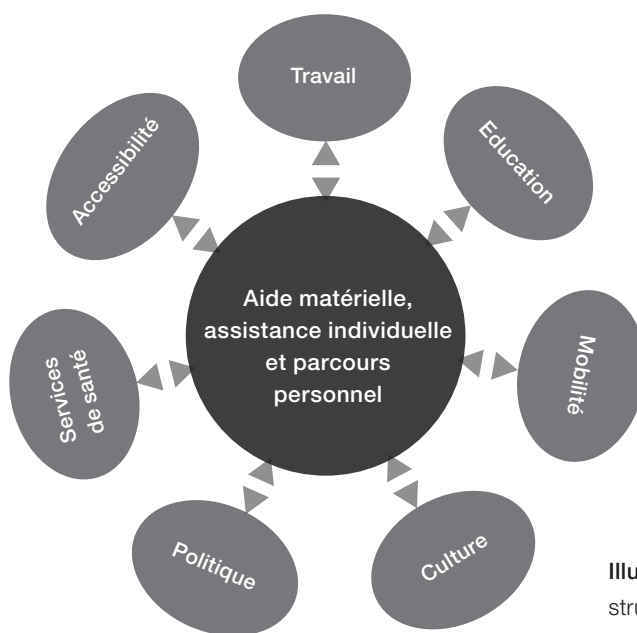


Illustration : les dimensions structurelles de l'égalité

¹ Cette acception du handicap est reprise dans la définition de la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) ainsi que dans celle de la CDAPH.

Le centre du schéma ci-dessus est occupé par l'aide matérielle à la personne, son besoin d'assistance et son parcours de vie personnel. Les cercles extérieurs illustrent par des exemples les autres dimensions à prendre en compte pour que les personnes handicapées puissent participer à la vie de la société au même titre que les autres. L'accent doit donc être mis non seulement sur l'aide matérielle, mais aussi et surtout sur la liberté de choix concernant le parcours de vie. A l'instar d'une grande partie de la population des pays occidentaux industrialisés, les personnes handicapées doivent pouvoir décider librement d'apporter des changements dans leur vie ou d'y renoncer, et bénéficier pour ce faire d'assistance et de conseils.

Ainsi, dans l'optique de l'égalité, l'aide matérielle apportée par l'Etat social et l'assistance individuelle sont sans conteste importantes, mais aucunement suffisantes pour garantir des chances véritablement égales. Pour que les personnes handicapées puissent faire des choix au quotidien et participer comme les autres à la vie de la société, elles doivent disposer de moyens en suffisance et bénéficier d'une absence d'obstacles et de discrimination qui leur permettent d'accéder aux espaces et aux transports publics, au travail et à l'éducation, à la politique et à la culture.

La mise en place de ce contexte structurel est l'une des grandes missions de la politique et de l'administration. Il s'agit de remplacer les barrières et les solutions spécifiques par des structures ordinaires qui puissent être utilisées par l'ensemble de la population, et donc aussi par les personnes handicapées. L'amélioration de l'accessibilité dans toutes les sphères de l'existence favorise l'autonomie et l'indépendance économique des personnes handicapées à moyen et à long terme. Cela peut se traduire par un recul de la demande d'assistance individuelle, mais uniquement dans la mesure où la société a fourni les prestations nécessaires.

Que signifie cette conception de l'égalité pour la politique cantonale du handicap ?

- L'égalité doit être comprise comme une tâche globale qui concerne toutes les politiques et l'ensemble de l'administration².
- Les différents services administratifs doivent être sensibilisés aux questions d'égalité dans leurs domaines d'activités. Tous ont pour mission d'examiner leurs domaines de responsabilité dans l'optique de l'égalité, d'identifier les questions et problèmes qui la concernent et d'élaborer des solutions propres à favoriser le libre choix et la participation des personnes handicapées. Il convient d'évoquer dans ce contexte la motion 017-2008 de la députée Béatrice Stucki, qui chargeait le Conseil-exécutif de mettre en place un bureau pour la mise en œuvre de l'égalité pour les personnes handicapées. En réponse à cette motion, le Conseil-exécutif avait déclaré vouloir examiner la création de ce service dans le cadre de l'élaboration de la stratégie cantonale relative aux personnes handicapées. Le paragraphe concernant le bureau de l'égalité des personnes handicapées (p. 15) revient sur cette question.
- Pour élaborer une politique du handicap cohérente, il est nécessaire de recenser tous les domaines en relation avec l'égalité et de coordonner l'ensemble des mesures prises dans ces domaines³. Cette fonction de coordination peut être assumée soit par un bureau dédié à l'égalité, soit par un autre organe disposant d'un mandat politique correspondant⁴. Il est certain que la coordination gagnera en importance à l'avenir. La CDAPH, par exemple, dispose que les Etats-parties présentent des rapports réguliers qui, conformément au système fédéraliste de la Suisse, concernent tous les échelons de l'Etat et nécessitent de nouveaux mécanismes de coordination.

2 Ce principe va dans le sens de l'intégration de la perspective du handicap (disability mainstreaming). La stratégie du bureau de l'égalité pour les personnes handicapées de la ville de Berne, par exemple, définit onze domaines: travail, éducation, services, construction, logement, espace public, transports publics, communication, culture, loisirs et sport, sensibilisation.

3 Voir à ce propos le postulat Lohr « Pour une politique du handicap cohérente » (13.4245), qui charge le Conseil fédéral d'établir un plan d'action de mise en œuvre d'une politique du handicap cohérente sur la base de la CDAPH.

4 En 2010, la ville de Berne a été la première commune à mettre en place un tel bureau (0,6 EPT). La ville de Zurich a mis la promotion de l'égalité des personnes handicapées au centre de sa période de législature 2010–2014. La concrétisation a été confiée à quatre délégués à l'égalité responsables chacun d'un domaine (1,8 EPT, domaine des ressources humaines compris). Eu égard à leur dotation en personnel très limitée, tous ces bureaux travaillent de manière plus ou moins fortement ciblée sur certains thèmes.

Egalité des personnes handicapées dans le canton de Berne

L'article 5 LHand dispose que la Confédération et les cantons prennent les mesures que requièrent la prévention, la réduction ou l'élimination des inégalités. Les paragraphes ci-dessous dressent l'état des lieux en la matière dans le canton de Berne pour toutes les dimensions structurelles concernées. Bien que le canton de Berne n'ait pas de stratégie de promotion de l'égalité des personnes handicapées, il a d'ores et déjà mis en place diverses conditions générales et approches visant l'égalité de droit et de fait des personnes handicapées sur son territoire.

Autonomie

Le plan stratégique en faveur des adultes handicapés du canton de Berne est intitulé «Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés». La réorientation du système de prise en charge des adultes handicapés poursuit elle aussi des objectifs d'égalité tels qu'ils sont formulés dans l'article 19 de la CDAPH sous le titre «Autonomie de vie». Le financement par sujet et la liberté de choix dans le domaine de la prise en charge se traduisent pour les personnes handicapées par la possibilité de prendre des décisions beaucoup plus autonomes en ce qui concerne leur forme de logement et de vie, autrement dit de choisir où et avec qui elles souhaitent vivre ainsi que leur prestataire.

Pour que les personnes handicapées puissent vivre de la manière la plus autonome possible, il est essentiel qu'elles aient accès elles aussi au système de santé public. Cela signifie que les prestations de santé proposées à l'ensemble de la population, p. ex. les campagnes publiques d'information, doivent davantage tenir compte de leurs besoins.

Un autre aspect primordial pour l'autonomie relative est l'accès à l'information et aux systèmes de communication.

Education

L'éducation concerne diverses phases de l'existence. Certaines font partie du domaine de compétence de la Confédération, d'autres de celui des cantons.

Education scolaire: le droit de chaque enfant à un enseignement de base est garanti par la Constitution fédérale. La concrétisation de ce droit à travers le système scolaire et notamment l'enseignement primaire incombe aux cantons. La situation juridique actuelle leur permet donc de réglementer globalement l'enseignement destiné aux enfants et adolescents handicapés. L'article 20 LHand fait obligation aux cantons de veiller à ce que les enfants et les adolescents handicapés bénéficient d'un enseignement de base adapté à leurs besoins spécifiques ainsi que d'encourager leur intégration pour autant que cela soit possible et serve leur bien.

En 2007, le député Simon Ryser déposait au Grand Conseil du canton de Berne la motion 102-2007 demandant que l'ensemble de l'éducation, y compris les écoles spécialisées, dépendent de la Direction de l'instruction publique. Le motionnaire faisait référence à l'obligation faite par la Confédération aux cantons dans la LHand et fondait son argumentation sur la nécessité de développer la coopération intercantonale dans le cadre de la Conférence suisse des directeurs de l'instruction publique (CDIP). La motion fut acceptée et la stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée est actuellement élaborée par l'INS en étroite collaboration avec la SAP.

Maintenant que la CDAPH est ratifiée, le canton de Berne doit s'acquitter d'une mission essentielle, à savoir définir la manière dont, par sa politique éducative, il permettra aux personnes handicapées d'avoir accès, sur la base de l'égalité avec les autres et dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire intégratif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire. Il lui faut aussi déterminer quelles prestations de soutien assureront le succès de leur formation au sein du système scolaire général.

Formation professionnelle: la formation professionnelle est une tâche commune de la Confédération et des cantons, dont la haute surveillance est exercée par la Confédération. Sous l'égide du Secrétariat d'Etat à l'éducation, à la recherche et à l'innovation

(SEFRI), plusieurs bases de travail importantes ont été créées pour contribuer à réduire et à compenser les inégalités en matière de formation professionnelle (« compensation des désavantages »).

Formation tertiaire : pour les personnes handicapées, faire des études signifie souvent un investissement et un effort d'organisation supplémentaires. Pour éviter les inégalités frappant les étudiants handicapés, les universités et les hautes écoles spécialisées, mais aussi le législateur doivent agir. Certains établissements se sont d'ores et déjà dotés de services proposant des informations essentielles sur les études sans barrières.



Apprentissage tout au long de la vie : de nombreuses personnes souhaitent se former durant tout leur parcours de vie. Faciliter l'accès aux personnes handicapées à la vaste gamme de prestations répondant à cette demande fait aussi partie de la démarche d'égalité. Cette question mérite donc qu'on lui accorde une plus grande attention à l'avenir.

Travail et emploi

L'intégration dans le monde du travail et la reconnaissance du travail accompli sont importantes pour toute personne, que l'activité exercée soit ou non productive au sens strict du terme.

Les personnes handicapées doivent bénéficier elles aussi de possibilités de travail et d'emploi correspondant à leurs capacités. L'intégration d'un plus grand nombre d'entre elles dans le monde du travail est l'affaire des employeurs, publics comme privés.

L'article 27 de la CDAPH oblige les Etats-parties à reconnaître aux personnes handicapées un droit égal au travail. Les signataires de la Convention se sont engagés à prendre des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour garantir ou promouvoir ce droit au travail. Cela consiste à interdire la discrimination fondée sur le handicap et à garantir l'égalité des conditions de travail ainsi que l'égalité de rémunération à travail égal. De même, les personnes handicapées doivent avoir facilement accès aux programmes d'orientation technique et professionnelle (services de placement et services de formation professionnelle et continue offerts), et l'énumération des exigences formulées dans cet article n'est pas exhaustive. Dépasseant le cadre de la LHand, la CDAPH déclare explicitement que l'emploi des personnes handicapées doit être favorisé non seulement dans le secteur public, mais aussi dans l'économie privée.

Le financement par sujet est une condition générale importante, puisqu'il permet de financer une assistance ou un coaching dans le marché ordinaire du travail. Il s'agit là d'une incitation primordiale pour l'intégration des personnes en situation de handicap dans le monde du travail.

Intégration culturelle

Participer à la vie culturelle n'est pas une évidence pour toutes les personnes qui forment une société. La possibilité de prendre part à des événements culturels, voire de déployer une activité créatrice, se heurte souvent à des obstacles importants, notamment pour les personnes qui sont handicapées.

L'article 48 de la Constitution du canton de Berne du 6 juin 1993 (ConstC) dit ceci : « Le canton et les communes facilitent l'accès à la vie culturelle. Ils encouragent la création et les échanges culturels. Dans cette activité, ils prennent en considération les besoins de toutes les parties de la population et la diversité culturelle du canton. » Ces principes sont concrétisés dans la loi sur l'encouragement des activités culturelles, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013.

Pour garantir que les personnes handicapées puissent, au même titre que les personnes valides, apprendre et exercer des activités conformes à leurs besoins, il est nécessaire non seulement d'améliorer l'accès aux lieux et événements culturels, mais aussi de leur donner les mêmes chances de participer à la formation, aux cours publics, aux prestations offertes ainsi qu'aux programmes culturels et aux offres de médiation.

La réalisation de ces objectifs implique notamment qu'elles puissent, dans la mesure du possible, communiquer sans barrières et participer à la mise en place des prestations citées.

Construction

La LHand exige des cantons qu'ils prennent les mesures que requiert l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. Lorsque l'accès ou l'utilisation de bâtiments leur est impossible, ces personnes sont également exclues de domaines centraux de l'existence comme le travail ou l'emploi, la fréquentation d'offres de formation ou le logement autonome. La création de conditions générales favorables dans le domaine de la construction est donc indispensable pour garantir l'égalité des chances.

A cet effet, les dispositions relatives à la « construction sans obstacles » (voir art. 22 de la loi sur les constructions (LC) actuellement en consultation) doivent être modifiées dans le cadre de la révision partielle de la législation bernoise sur les constructions. Il importe avant tout d'adapter le champ d'application (constructions et rénovations) du droit cantonal, sa terminologie ainsi que les critères dont il prévoit l'utilisation pour l'examen de la proportionnalité à ceux du droit fédéral afin que la jurisprudence découlant de la LHand puisse servir de fondement (voir rapport sur la LC). En ce qui concerne les exigences techniques, la norme SIA 500 « Constructions sans obstacles » doit être déclarée applicable dans l'ordonnance sur les constructions (OC).

Sous réserve de frais de rénovation disproportionnés et d'intérêts prépondérants s'y opposant, la nouvelle LC doit rendre obligatoire la construction sans obstacles pour les constructions suivantes :

- constructions et installations accessibles au public,
- bâtiments de plus de 50 places de travail et
- bâtiments comprenant plus de quatre appartements

La disposition concernant les logements va au-delà des deux premières règles de principe correspondant à la LHand. Conformément à la motion Stucki adoptée par le Grand Conseil le 20 novembre 2012, l'« adaptation des logements » doit être inscrite dans la loi. Pour que les personnes handicapées puissent mener une vie autonome dans leur propre logement, les appartements doivent pouvoir être adaptés facilement. Au même titre que l'accessibilité et l'utilisabilité des écoles pour les enfants, la sphère du travail est prioritaire, notamment en ce qui concerne les adultes. Par ailleurs, les bâtiments et les infrastructures tels que les restaurants, les équipements de loisirs, les lieux de culture, etc. doivent être aménagés de manière à ce que l'ensemble de la population puisse participer à la vie sociale et que les personnes handicapées et âgées ne soient pas exclues.

Mobilité

Un grand nombre de gens utilisent les transports publics (TP) pour se déplacer. Etant donné que ceux-ci ne sont pas toujours accessibles aux personnes handicapées, la LHand et ses ordonnances d'application stipulent que le réseau des transports publics sera adapté aux besoins des personnes handicapées d'ici fin 2023. Cela étant, les personnes handicapées dont les besoins en matière de mobilité ne peuvent pas être satisfaits par les TP resteront nombreuses. Elles auront toujours besoin de moyens de transport spéciaux pour se rendre d'un lieu à un autre.

De manière générale, les besoins de mobilité de la population sont en augmentation. Lieu de résidence et lieu de travail ou de loisirs sont de plus en plus souvent distants, pour ne citer qu'un exemple. Cette évolution de la société concerne également les personnes handicapées, raison pour laquelle il est important que tous les besoins de mobilité soient pris en compte sur un pied d'égalité.

Un cap important a été franchi dans ce domaine le 1^{er} décembre 2014 avec l'entrée en vigueur de la nouvelle norme SN 640 075 Espace de circulation sans obstacles. Elle instaure des principes et des exigences minimales en matière de planification, de construction et d'entretien d'infrastructures de transport aisément accessibles.

Le canton de Berne possède depuis longtemps déjà un système efficace de transports pour personnes handicapées qui propose des prestations de déplacements de loisirs aux personnes à mobilité réduite qui ne sont pas en mesure d'utiliser les TP. Or, bien que la demande s'inscrive en nette hausse depuis quelques années, les fonds cantonaux disponibles pour financer ces prestations sont limités. En conséquence, le montant net disponible par ayant droit baisse continuellement et en 2014, les trajets ont dû être contingentés. Cette situation critique est en contradiction flagrante avec l'objectif de politique sociale de promotion de l'intégration et de l'égalité des personnes handicapées dans la société.



Communication

Il faut que les personnes en situation de handicap puissent accéder facilement aux informations dont elles ont besoin pour mener une vie autonome. Celles-ci doivent être conçues ou adaptées de manière à leur permettre d'en tirer parti. Il est essentiel que les services administratifs, les services spécialisés et les autres protagonistes impliqués présentent leurs informations dans une langue claire et adaptée à ses destinataires.

Le Conseil-exécutif de canton de Berne charge donc expressément l'administration cantonale de veiller à la convivialité et à l'absence d'obstacles des systèmes de communication.

Bureau cantonal de l'égalité des personnes handicapées

Comme l'indiquent ses nombreuses dimensions structurelles, l'égalité des personnes handicapées concerne de multiples sphères de l'existence. Sa promotion au sein de l'administration cantonale est par conséquent une mission qui dépasse de loin le cadre de la simple prise en charge des adultes handicapés. Elle est interdirectionnelle et plusieurs directions et services y ont travaillé et y travailleront encore à l'avenir.

La création d'un bureau cantonal de l'égalité des personnes handicapées pourrait faciliter la coordination de ces différentes tâches en générant des effets de synergie. Elle permettrait notamment un suivi régulier de la mise en œuvre de la CDAPH dans le canton de Berne. Le Conseil-exécutif examinera l'opportunité d'une telle démarche dans le cadre du processus d'application de cette convention.

Facteurs influençant les besoins

L'aide cantonale aux personnes handicapées a pour mission de répondre aux besoins d'éducation, d'encadrement et de soins des enfants, des adolescents et des adultes handicapés afin de leur permettre de s'intégrer le mieux possible dans la société et de leur assurer l'égalité des chances. Les besoins globaux de prise en charge sont conditionnés par de nombreux facteurs, interdépendants pour certains. Bien que leurs effets soient très difficilement quantifiables, force est de constater une augmentation générale marquée des besoins et donc du financement nécessaire. Les principaux facteurs déterminant l'évolution des besoins sont décrits ci-dessous.

Soutien préscolaire

Les interventions et mesures prises à un stade précoce et adaptées aux besoins individuels des enfants exercent une influence durable sur leur développement et les aident à interagir et à tisser des liens avec leurs personnes de référence. Le dépistage et le soutien systématiques dès le plus jeune âge renforcent et élargissent les possibilités et les ressources des enfants. A ce titre, ils sont essentiels pour une vie adulte autonome et en accord avec les choix personnels. La demande en la matière continuera à augmenter.

Education

L'éducation influe massivement sur le développement et la vie quotidienne. Les personnes handicapées n'échappent pas à cette règle. L'éducation prépare à une exis-

tence aussi autonome que possible par l'apprentissage et l'exercice de bases importantes dans un cadre intégratif. Pour déployer leurs effets, il est essentiel que les offres soient adaptées aux besoins individuels des personnes concernées. En vue de la cantonalisation de l'enseignement spécialisé en 2008, la CDIP avait élaboré un concordat sur la pédagogie spécialisée ayant deux objectifs : premièrement, poser un cadre thématique pour les stratégies de pédagogie spécialisée des cantons et, deuxièmement, mettre l'accent sur l'éducation des enfants et adolescents à besoins particuliers en tant que facteur essentiel pour leur développement.

L'éducation ne se limite pas pour autant aux enfants et aux adolescents : les offres diversifiées de formation continue dans le domaine professionnel, de la vie quotidienne et des loisirs soutiennent l'autonomie des personnes, handicapées ou non, quel que soit leur âge.

Thérapie

Les thérapies sont importantes dans la mesure où elles permettent de conserver ou d'améliorer les ressources personnelles. Elles peuvent exercer une influence considérable sur la qualité de vie en général et le besoin d'assistance en particulier. Particulièrement efficaces lorsqu'elles sont adaptées à la situation concrète du patient et lorsqu'elles interviennent précocement, elles sont susceptibles de contribuer de manière déterminante à la préservation et au renforcement de ses ressources.

Séparation ou intégration

Ce facteur de comportement social est décisif pour la place des personnes handicapées dans la collectivité. Plus une société est ouverte à l'intégration, plus elle sera prête à éliminer les obstacles qui compliquent ou empêchent la participation des personnes handicapées à la vie sociale, scolaire ou professionnelle. Dans une société intégrative sans obstacles, les besoins des personnes handicapées diminuent de façon générale, étant bien entendu qu'il ne s'agit pas d'enfermer tout un chacun dans un même système rigide, mais de veiller à l'inclusion sociale de tous les individus en tenant compte de leurs intérêts. Pour cela, il faut offrir des prestations d'éducation et d'encadrement et promouvoir l'absence d'obstacles dans l'espace public. Cette nécessité existe dans tous les domaines de la société.

Exigences individuelles

De manière générale, les exigences de la société ont augmenté durant les dernières décennies, par exemple en matière d'espace individuel, de critères d'emploi ou de possibilités de choix de vie. Appliquée à l'aide aux personnes handicapées, cette évolution se traduit par des besoins plus élevés en ce qui concerne l'espace habitable (les chambres communes ne sont quasiment plus acceptées dans les institutions), la qualité de l'encadrement (le travail doit avoir un sens et contribuer au développement personnel) ou encore les possibilités de choix entre les différentes prestations d'une institution.

Conjoncture et politique économique

La conjoncture influence l'intégration des personnes handicapées tout comme la situation financière des ateliers protégés. Plus elle est défavorable, plus l'intégration des personnes handicapées dans le marché primaire du travail est difficile. En outre, les salariés sont plus nombreux à sortir dudit marché, ce qui fait augmenter la demande d'emplois sur le marché secondaire du travail. Toute dégradation de la situation économique frappe donc les personnes handicapées de plein fouet. En phase de repli économique, les besoins de prestations d'aide aux personnes handicapées requérant un encadrement intensif sont plus élevés que dans un contexte conjoncturel favorable.

Evolution démographique

L'évolution démographique, et avec elle le vieillissement de la société, est particulièrement manifeste dans le domaine du handicap. Aujourd'hui, les personnes handicapées



vivent nettement plus longtemps qu'auparavant, ce qui se traduit par une augmentation constante de leur nombre et de leurs besoins moyens d'encadrement et de soins. Le processus de vieillissement commence beaucoup plutôt chez les personnes handicapées que chez les autres.

Progrès de la médecine

Les progrès de la médecine exercent des influences très diverses sur le domaine du handicap et sur les besoins s'y rapportant. D'une part, le diagnostic prénatal permet de dépister les handicaps à un stade de développement précoce de l'embryon, ce qui se traduit dans certains cas par des interruptions volontaires de grossesse. De l'autre, les chances de survie des prématurés, des nourrissons très gravement handicapés et des victimes d'accidents sont nettement plus élevées qu'auparavant. Il s'ensuit donc une évolution des besoins, certains augmentant et d'autres diminuant (suite à la hausse du nombre d'avortements, p.ex.).

Progrès technique

Le progrès technique généralisé et le développement de moyens auxiliaires spécifiques pour les personnes handicapées peuvent faciliter leur autonomie ainsi que leur intégration. Les moyens auxiliaires modernes (ordinateurs, robots, etc.) réduisent leur dépendance envers les autres.

Défis

Clivages

Les clivages exposés ci-dessous influencent l'aide aux personnes handicapées et par conséquent le mandat de prise en charge du canton.

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

La ratification par la Suisse de la CDAPH a marqué un pas important pour les personnes handicapées, leur entourage et les nombreux acteurs de l'aide dont elles bénéficient. Même si les objectifs de la convention sont clairs, la mise en œuvre sera longue. Le clivage entre vision et réalité actuelle est donc parfois profond. Les personnes concernées et les acteurs attendent une réalisation rapide des objectifs définis, alors que les changements sociaux, politiques et administratifs sont souvent lents, nécessitent des mesures à divers niveaux et dépendent des ressources disponibles. Enfin et surtout, l'évolution des mentalités parmi les personnes concernées prend du temps. Un certain écart entre objectifs et réalité subsistera toujours, mais s'amenuisera au fur et à mesure que les protagonistes orienteront leur action dans le sens de la convention.

Mandat de politique sociale

Sur le plan de la politique sociale, la CDAPH a conféré à la question du handicap un surcroît d'importance. L'autodétermination et la liberté de choix accrues des personnes handicapées améliorent clairement leur intégration dans la vie sociale et leur autonomie. Bien que positifs, ces effets peuvent à leur tour créer de nouveaux clivages. Ainsi, l'Etat et la société sont responsables de nombreuses personnes qui, pour les raisons les plus diverses, sont dépendantes de leur aide. La mise en œuvre des exigences de la politique du handicap et du plan stratégique en faveur des adultes handicapés doit donc tenir compte en permanence du mandat social, avec toutes les parties potentiellement concernées, ainsi que du contexte politico-financier.

Intérêts spécifiques au handicap

Un clivage peut également naître lorsque certaines catégories de personnes handicapées ont l'impression de ne pas bénéficier du même traitement que d'autres. La définition du handicap fournie par la CDAPH est très large. Cela étant, aujourd'hui comme à

l'avenir, toutes les personnes souffrant d'affections chroniques ne pourront pas bénéficier de prestations d'aide. Par ailleurs, l'accès aux prestations des assurances sociales fédérales et cantonales diffère considérablement selon les handicaps et leurs causes.

Cette situation crée un potentiel de conflit entre les différentes catégories de personnes handicapées. Le problème ne peut être résolu que par une interprétation large de la notion de handicap ainsi qu'une analyse, une reconnaissance et une prise en charge assurant la plus grande égalité possible quel que soit le prestataire. L'introduction d'une procédure standardisée d'évaluation et de reconnaissance des besoins liés au handicap y contribuera certainement. Toutefois, les personnes handicapées ne bénéficiant pas d'une rente ou d'une allocation pour impotent, restent provisoirement exclues de l'aide cantonale. A cet égard, il convient d'observer l'interaction des mécanismes financiers complexes des assurances du secteur santé-social et, si possible, de l'améliorer à long terme.

Autonomie

En renforçant l'autodétermination et la liberté de choix, la mise en œuvre de la CDAPH et du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés rend ceux-ci ou leurs représentants légaux plus autonomes. Cela accroît la mesure dans laquelle ils doivent, à l'instar des personnes non handicapées, assumer les conséquences de leurs actes et de leurs décisions. La responsabilité ou, dans le cas d'une assistance, la surveillance de ces actes ne peut être transférée à une institution professionnelle ou à une instance cantonale, notamment pour des raisons juridiques. Il va cependant de soi que toutes les personnes en situation de handicap continuent à profiter, dans le nouveau système, des prestations qui les soutiennent dans leur quotidien tant professionnel que privé.

Simultanément, les exigences de la société augmentent de manière très générale, que ce soit à travers l'évolution des technologies ou la tendance à l'individualisation croissante. Elles représentent pour les personnes handicapées une sollicitation supplémentaire et certainement trop importante dans certains cas.

Les services de conseil joueront dès lors un rôle accru pour les appuyer dans leur processus d'autodétermination. La mission du canton et de l'aide aux personnes handicapées consiste à leur fournir les prestations indispensables leur permettant de s'orienter les mieux possible dans le système de prise en charge et de devenir plus autonomes. Dans cette optique, le canton de Berne prévoit d'ouvrir un portail internet proposant des informations et offrant la possibilité aux prestataires de présenter leurs services.

Besoins et qualité des prestations

La portée et la qualité des prestations de l'aide cantonale aux personnes handicapées sont fonction des décisions politiques. Lorsque les ressources financières diminuent par rapport aux besoins, la qualité de la prise en charge se détériore dès que le potentiel d'optimisation des prestations est épuisé.

Le système de prise en charge est confronté à un nombre toujours plus important de personnes dont les besoins moyens augmentent constamment. Cette conséquence de l'évolution démographique, dont les budgets ne tiennent compte que partiellement, se traduit aujourd'hui déjà par une diminution croissante des ressources disponibles par personne. Il s'agit donc d'éviter l'apparition de situations de soins susceptibles de menacer le bien-être et la santé des personnes concernées ou qui engendrent des coûts consécutifs beaucoup plus élevés. Une tendance à suivre de près, indépendamment de tout changement de système.

Le futur système de prise en charge n'éliminera pas les clivages entre besoins, d'un côté, et qualité et ressources disponibles, de l'autre. Cela étant, la gestion par l'évaluation standardisée des besoins et par les coûts normatifs indexés permettra au moins de répartir les ressources disponibles de façon plus ciblée et d'assurer un traitement d'une qualité comparable à toutes les personnes en situation de handicap.

Complexité des systèmes de prise en charge et de financement

La complexité des interactions entre les systèmes de prise en charge et de financement crée un autre clivage, central celui-là et que la politique actuelle et future de prise en charge ne parviendra pas à éliminer.

Une des principales missions du canton dans ce domaine est d'assurer que les passerelles du système de prise en charge soient aussi simples et franchissables que possible. L'introduction du financement de la prise en charge par sujet dans le secteur des adultes handicapés apporte une amélioration dans la mesure où l'offre sera directement influencée par la demande sans que le canton doive intervenir par des mesures de planification économique. La facturation des prestations utilisées et leur financement subsidiaire par diverses assurances sociales gagneront en importance. Le défi consistera à l'avenir également à recenser l'ensemble des organismes qui cofinancent les frais découlant de maladies et de handicaps.

Handicap et migration

Les personnes handicapées issues de la migration et leur entourage sont souvent confrontées à une double difficulté. Les représentations culturelles du handicap et de la maladie ainsi que les problèmes de langue peuvent compliquer la communication entre les personnes handicapées et leur entourage, d'un côté, et les autorités, les structures de conseil, les institutions et d'autres organismes d'aide, de l'autre, avec tous les malentendus et les incompréhensions qui s'ensuivent. Par ailleurs, les personnes concernées et leurs proches ne connaissent souvent ni les possibilités d'aide ni leurs droits, ce qui se traduit parfois par une prise en charge et un soutien inadéquats. Pour que les personnes handicapées issues de la migration soient elles aussi encadrées, soutenues et encouragées, il est important que tous les acteurs concernés soient conscients des différences de situation et de conception. Cela implique un travail de sensibilisation, mais aussi le développement de compétences interculturelles, la diffusion d'informations dans différentes langues et le recours aux services d'interprétariat communautaire.

Handicap et âge

Notre espérance de vie augmente à mesure que nos conditions d'existence s'améliorent. Le nombre de personnes âgées s'inscrit donc en hausse constante. Il y a quelques décennies encore, très peu de personnes handicapées atteignaient l'âge de la retraite. Aujourd'hui, la situation a radicalement changé, et l'espérance de vie des personnes handicapées se rapproche de plus en plus de celle de la population moyenne. Selon l'Office fédéral de la statistique, rien que durant la période 2006–2010, l'âge moyen des personnes handicapées vivant dans une institution a augmenté de 1,1 an pour s'établir à environ 38,5 ans chez les hommes, et de 1,8 an pour atteindre quelque 40 ans chez les femmes.

Le processus de vieillissement constitue un défi pour les personnes handicapées également et leur occasionne des difficultés supplémentaires, dont voici quelques exemples :

- Les personnes atteintes de déficiences cognitives, notamment, peuvent ne pas comprendre et ne pas reconnaître les processus dégénératifs liés à l'âge. Il est possible également que leur entourage ne les interprètent pas comme tels ou comme une démence et le risque est grand que les changements de comportement soient compris comme de la mauvaise volonté.
- Le processus de vieillissement modifie le déroulement de la journée et nécessite une réorganisation et des contenus nouveaux. Les institutions doivent en particulier offrir des prestations particulières.
- Pour se confronter à la mort (la leur et celles de leurs parents et amis), les personnes handicapées, surtout celles atteintes de déficiences cognitives, ont besoin d'une communication et d'un accompagnement adéquats.
- L'entrée dans un foyer due au fait que les parents ne sont plus capables d'assumer l'encadrement peut constituer une étape critique pour les personnes handicapées.

Ces défis se posent aussi aux institutions dans lesquelles les personnes handicapées vivent et travaillent au plus tard lorsque celles-ci atteignent l'âge de la retraite AVS, mais aussi auparavant si les troubles liés à l'âge apparaissent plus tôt. A condition que les prestations offertes par le foyer et que les soins nécessaires le permettent, les personnes handicapées peuvent passer la dernière période de leur vie dans l'environnement familial et y mourir pour la plupart. Certaines d'entre elles quittent leur foyer pour personnes handicapées pour un EMS. D'autres occupent leur propre logement durant leur vie active et (comme les personnes sans handicap) entrent en EMS lorsque leurs besoins d'encadrement et de soins augmentent.

La déclaration de planification Ryser adoptée par le Grand Conseil le 27 avril 2005 dit ceci: «Le canton garantit aux personnes handicapées vivant depuis plusieurs années en institution qu'elles ne devront pas quitter celle-ci le 3^e âge venu, pour autant que leur dépendance aux soins ne se soit pas accrue de manière importante.»

Conformément à ce principe et aux exigences de l'Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap INSOS⁵, le canton de Berne soutient les objectifs suivants:

- Les personnes handicapées ont – tout comme les personnes sans handicap – le droit de vivre le plus longtemps possible dans leur environnement familial si elles le souhaitent.
- L'arrivée à l'âge de la retraite ne doit pas conduire à ce que les personnes handicapées n'aient plus la possibilité de bénéficier des offres dans le domaine du logement (avec assistance) ou des centres de jour.
- L'enseignement, la recherche et la formation doivent tenir compte de l'évolution démographique dans le domaine du handicap et obtenir les mandats et les ressources nécessaires pour réunir les connaissances indispensables dans ce domaine et les intégrer dans la pratique.
- Les stratégies cantonales concernant les personnes handicapées et âgées doivent être coordonnées.
- Le financement des offres pour personnes handicapées doit être garanti, et cela également à l'âge de la retraite.

Soins palliatifs dans le canton de Berne

La définition des soins palliatifs s'appuie sur la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs de la Confédération et des cantons⁶. Selon les Directives nationales, les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles ou chroniques évolutives. Ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches.

Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.

L'orientation sur les besoins, dans toutes leurs dimensions, est au centre des soins palliatifs. Les personnes concernées sont soutenues dans leurs processus de décision, ce qui renforce leur autodétermination.

Durant l'hiver 2013/2014, la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale a approuvé le Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs⁷, qui se fonde sur les directives nationales et les objectifs de la stratégie nationale en la matière.

Ce programme a pour objectif de garantir des soins palliatifs adéquats sur l'ensemble du territoire du canton. Les personnes de tout âge atteintes d'une maladie incu-

⁵ Prise de position de l'INSOS concernant les personnes âgées avec handicap datée du 22 juin 2011

⁶ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2009) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012

⁷ Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs. Fondements. Stratégies. Mesures. (Hiver 2013/2014)



nable évolutive et arrivant en fin de vie doivent bénéficier de traitements et d'un encadrement correspondant le mieux possible à leurs besoins.

Les objectifs de la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs se traduisent par exemple par des mesures dans les domaines suivants :

- formation ;
- garantie de la qualité des soins (prescriptions pour les prestataires des soins de premier recours dans le domaine des soins aigus, du long séjour et du maintien à domicile) ;
- soins palliatifs spécialisés (octroi de mandats de prestations aux hôpitaux, conclusion de contrats de prestations avec les institutions assurant des soins résidentiels de longue durée, soutien aux équipes mobiles de soins palliatifs).

La prochaine étape consiste à examiner les mesures supplémentaires à mettre en œuvre, par exemple en ce qui concerne la prise en charge de personnes handicapées dans les institutions ainsi que la prise en charge résidentielle et ambulatoire de personnes souffrant de troubles psychiques. La SAP suit donc avec intérêt les développements et les projets de recherche en cours dans ce domaine et leur apporte un soutien ponctuel.

Mandat de prise en charge du canton

La SAP assure la fourniture de prestations aux personnes handicapées sur la base de la loi sur l'aide sociale (LASoc ; RSB 860.1). Ces prestations visent deux objectifs : garantir le bien-être de la population (élément social) et permettre à tout un chacun de mener une existence digne et autonome (élément individuel).

Champs d'action

Compte tenu de ces deux objectifs (social et individuel), la SAP prend des mesures dans quatre champs d'action :

- création et maintien de conditions de vie convenables,
- garantie de l'autonomie personnelle,
- encouragement à l'insertion professionnelle et sociale,
- garantie financière du minimum vital.

Les mesures d'aide sociale doivent permettre de concrétiser dans chaque champ d'action des objectifs d'effet très précis, dont la loi dresse la liste :

- encourager la prévention (c'est-à-dire prendre des mesures propres à éviter les événements ou les situations préjudiciables qui sont susceptibles de se produire si aucune aide n'est apportée. Exemple de mesure préventive : assistance aux familles) ;
- promouvoir l'aide à la prise en charge personnelle (p.ex. en soutenant les organismes de mise en réseau de personnes handicapées) ;
- compenser les préjudices physiques ou psychiques (« compensation des désavantages ») ;
- remédier aux situations d'urgence dans le cadre de l'aide sociale institutionnelle (p.ex. sous forme de prestations d'interventions de crise) ;
- éviter la marginalisation et favoriser l'insertion (p.ex. en soutenant les formes de scolarité intégrative).

Les champs d'action désignent les tâches incombant à l'Etat, tandis que les objectifs d'effet représentent les mesures à prendre dans chacun de ces champs.

Dans ce contexte, il convient de souligner le rôle particulier de l'encouragement à l'insertion, qui constitue à la fois un champ d'action et un objectif d'effet de l'aide sociale. L'insertion est donc à la fois un outil et un but, fait qui doit être pris en compte dans la planification et la mise en œuvre de mesures.

Prestations

Les prestations définies dans le mandat de prise en charge sont accessibles à toutes les personnes répondant aux conditions (p. ex. un état de dénuement reconnu) ou aux exigences (p. ex. d'admission dans un foyer). Pour être autorisées ou reconnues par le canton, elles doivent satisfaire aux critères de qualité et aux objectifs d'effet définis pour leur groupe cible.

La qualité des prestations des institutions disposant d'une autorisation ou d'une reconnaissance fait l'objet de contrôles réguliers. Parallèlement, un controlling de la prise en charge s'exerce à l'échelle cantonale. Cela permet de procéder aux adaptations nécessaires tant au niveau des établissements que du système dans son ensemble.

Les prestations fournies aux personnes handicapées relèvent généralement de l'aide sociale institutionnelle. Elles sont fournies dans le cadre des décisions prises par l'Etat, c'est-à-dire du budget mis à disposition par le Grand Conseil et de la stratégie du Conseil-exécutif. Les ressources financières ne suffisent pas à couvrir les besoins dans tous les domaines, ce qui signifie que des priorités doivent être fixées.

Le mandat de prise en charge du canton englobe entre autres les foyers pour enfants et adolescents, les écoles spécialisées, les foyers d'hébergement, les ateliers protégés, les ateliers d'occupation et les centres de jour, les organisations d'aide aux personnes handicapées (centres de consultation, services de transport, groupes d'entraide) et, à l'avenir, les services d'assistance.

Pilotage

En tant qu'autorité cantonale, l'OPAH est chargé notamment des tâches suivantes de pilotage et d'organisation :

- garantir une offre suffisante et conforme aux besoins ;
- garantir la qualité de l'offre des prestataires institutionnels par des normes de qualité minimales ou par des contrats de prestations ;
- fixer les coûts (normatifs) ;
- garantir le financement subsidiaire des besoins reconnus et
- assurer le controlling de la prise en charge.

Pilotage de la prise en charge

L'OPAH a pour mission d'élaborer et de piloter un système cantonal efficace et conforme aux besoins des personnes nécessitant une prise en charge particulière en raison d'un handicap, généralement de longue durée. Ses tâches sont réparties en trois secteurs



de prise en charge (enfants et adolescents, adultes, personnes âgées), ce qui permet de répondre de manière différenciée aux besoins de ces trois catégories de personnes et de tenir compte des conditions générales spécifiques qui vont de pair.

Acteurs du système de prise en charge

L'élaboration, le pilotage et l'utilisation du système de prise en charge impliquent un grand nombre d'acteurs (organismes financeurs, prestataires, bénéficiaires des prestations, etc.) dont les tâches et les responsabilités diffèrent, mais qui sont toutes axées sur les personnes ayant des besoins spécifiques. L'objectif consiste à leur permettre la plus grande autodétermination et la plus grande autonomie possibles et à les aider à s'intégrer et à participer à la vie sociale. Cependant, les priorités sont autres selon les groupes cibles : renforcement du système familial pour les enfants et les adolescents, maintien de l'autonomie pour les personnes âgées, etc.

Diverses sources de financement (communes, canton, Confédération, assurances sociales) contribuent à la couverture des besoins particuliers par divers prestataires (institutions, aide et soins à domicile, services spécialisés, etc.) Cela étant, le soutien apporté par les proches, les représentants légaux, les amis, les personnes de référence et l'entourage plus large, p.ex. les voisins et les associations, est tout aussi important.

Principes de pilotage de l'OPAH

Pour assurer un développement et un pilotage permanents de la prise en charge, l'OPAH applique les principes suivants :

- Le mandat de soins public s'oriente sur le besoin actuel et sur celui du futur proche. L'utilisation des fonds publics se fait de manière subsidiaire, efficiente, efficace et conforme aux prescriptions.
- Les structures des soins, qui se comprennent comme des chaînes de soins, sont perméables et assorties de mesures d'accompagnement. Les formes d'offre ambulatoires sont privilégiées par rapport aux prestations résidentielles dans la mesure où elles sont indiquées et raisonnables.
- La responsabilisation des bénéficiaires de prestations est encouragée. Ceux-ci disposent en général de la liberté de choix.
- Les prestations sont axées sur le besoin ; dans le secteur institutionnel, elles satisfont aux normes de qualité cantonales.
- Les fournisseurs de prestations assument leur responsabilité d'entreprise et leur responsabilité sociale et font preuve d'un esprit d'innovation. Les conditions générales sont identiques pour tous (concurrence loyale).
- Le pilotage s'applique de la même manière dans toutes les régions du canton.

Définition du besoin

La prise en charge cantonale est axée sur la réalisation des effets visés, compte tenu des besoins individuels. Ces derniers, que l'on peut définir sommairement comme la différence entre la situation souhaitée et la situation existante, forment ainsi la base de l'organisation et du pilotage du système de prise en charge.

L'OPAH évalue les besoins en vertu des principes suivants :

- La dignité des personnes présentant des besoins particuliers est respectée et leur intégrité physique et psychique est préservée.
- Leur responsabilité individuelle, leur autonomie et leurs ressources individuelles sont encouragées et renforcées.
- La prise en charge facilite l'intégration dans la vie sociale au sein des structures ordinaires.
- Le financement subsidiaire des besoins individuels reconnus est assuré.

Etat des lieux et mesures nécessaires

Les prestations destinées aux enfants et adolescents présentant un besoin de soins, d'encadrement ou de formation particulière dû à un handicap (voir art. 68, al. 1 LASoc) s'inscrivent dans un paysage de prise en charge complexe. Elles doivent, en agissant dans les domaines de l'éducation, de la famille et de la protection, leur permettre de trouver leur place au sein de la société et de se réaliser.

Les bases légales n'autorisent pas les offres répondant exclusivement à des besoins individuels ; elles visent essentiellement à garantir des prestations de base suffisantes. Elles sont en contradiction avec les attentes croissantes en ce qui concerne la couverture optimale des besoins individuels. Les prestations souples et différenciées sont donc encouragées pour assurer une couverture des besoins individuels et une prise en charge collective aussi proches que possible de l'optimum.

Aperçu des prestations actuelles

L'ordonnance du 8 mai 2013 sur les mesures de pédagogie spécialisée (OPSpéc) fournit les bases nécessaires pour agir dans le domaine de l'éducation et du soutien destinés aux enfants et aux adolescents présentant des besoins de formation et d'encadrement particuliers liés à leur handicap ou à un autre trouble. Les prestations de soutien, accordées de la naissance à la 20^e année, sont assurées par un réseau très dense d'organisations et d'institutions privées et publiques bénéficiant ou non de subventions.

Elles comprennent d'une part diverses mesures pédago-thérapeutiques, notamment :

- l'éducation précoce spécialisée, qui peut être dispensée aux enfants en âge préscolaire dans leur environnement familial et/ou en petits groupes,
- la logopédie et la thérapie psychomotrice, qui soutiennent les enfants avant et pendant leur scolarité obligatoire.

D'autre part, la scolarisation spécialisée séparée en écoles spécialisées ou intégrative dans le cadre de l'école obligatoire publique et privée constitue une autre catégorie essentielle de prestations de soutien.

A certaines conditions, il est possible d'intégrer à l'école publique les enfants et les adolescents nécessitant un soutien pédagogique spécialisé en raison de troubles mentaux. Des ressources humaines supplémentaires peuvent être mises à disposition pour assurer leur suivi. A noter que la Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée a notamment pour objectif d'améliorer la répartition des compétences et le déroulement des processus entre l'école obligatoire et les écoles spécialisées.

Il convient d'éviter si possible aux élèves atteints de troubles du spectre autistique ou de déficiences graves de l'attention et du comportement de devoir recourir à d'autres formes de scolarisation. L'INS dispose à cet effet d'un pool de leçons destinées au soutien spécifique de ces enfants et adolescents, financé par la SAP (pool 2). Les membres du corps enseignant qui accompagnent et soutiennent ces élèves bénéficient en outre de l'aide d'un service de conseil pédagogique spécialisé dans le cadre de ce pool.

Les adolescents et les jeunes adultes âgés de 16 à 20 ans constituent un groupe cible particulier du point de vue de la pédagogie spécialisée. Le système de formation bernois les situe en effet au degré secondaire II⁸. Mais celles et ceux qui présentent un

⁸ La scolarité obligatoire dure onze ans, école enfantine comprise, et se termine par les trois années du degré secondaire I. A la suite de quoi débute le degré secondaire II, qui comprend une filière de culture générale et une filière de formation professionnelle.

besoin particulier de soutien pédagogique doivent souvent prolonger leur scolarisation spécialisée, laquelle fait pour l'heure partie intégrante du degré secondaire I. A cet égard et dans la mesure où cela s'avère nécessaire, l'interface entre les deux degrés secondaires fait l'objet d'une réflexion dans le cadre du projet de stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée. Cette démarche requiert la collaboration de l'Office de l'enseignement secondaire du 2^e degré et de la formation professionnelle.

Les enfants et adolescents qui nécessitent non seulement une scolarisation spécialisée, mais encore un soutien et un encadrement globaux, peuvent également être accueillis et soutenus à plein temps ou à temps partiel dans des foyers scolaires.

En application de la LASoc, l'OPAH propose également des offres complémentaires de soutien pour les enfants et adolescents présentant un besoin spécifique de formation et d'encadrement lié à un handicap ou à un autre trouble ainsi que pour leurs familles.

Ces offres comprennent le soutien ambulatoire dans le cadre de l'école obligatoire des enfants présentant un handicap sensoriel ou corporel (trouble visuel ou auditif), l'encadrement résidentiel d'enfants et d'adolescents dans les institutions sans école, l'encadrement résidentiel de (jeunes) parents ainsi que les placements d'urgence, d'intervention de crise et de time-out.

Conformément à l'OPSpéc, l'OPAH prend en charge les frais des transports en rapport avec les mesures spécialisées ou indispensables pour permettre aux élèves handicapés de fréquenter l'école obligatoire.

Lorsque l'offre cantonale existante ne suffit pas à couvrir les besoins ou ne le permet pas, l'OPAH finance les mesures nécessaires fournies par des prestataires hors canton. Les prestations et leur financement reposent sur la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS).

Projets terminés et projets en cours

Le paysage de la prise en charge est un tissu dense de prestations de soutien destinées aux enfants, aux adolescents et à leurs familles qui s'est mis en place au fil des années. Les compétences et les responsabilités sont définies dans des textes de loi divers et réparties entre quatre directions différentes (Direction de la santé et de la prévoyance sociale [SAP], Direction de la justice, des affaires communales et des affaires ecclésiastiques [JCE], Direction de l'instruction publique [INS] et Direction de la police et des affaires militaires [POM]).

Le secteur de prise en charge « Enfants et adolescents handicapés ou ayant des besoins particuliers de soins, d'assistance ou de formation » subit à l'heure actuelle un examen approfondi qui se traduit par une adaptation à l'évolution des conditions générales et des exigences. Plusieurs projets interdirectionnels ont été lancés à cet effet.

Planification de la prise en charge

La SAP est chargée de procéder régulièrement à l'inventaire et à l'analyse des besoins en prestations institutionnelles et, sur cette base, de planifier l'offre de prestations faisant partie du domaine de compétences de l'OPAH. Les prestations concernées sont destinées aux enfants et adolescents nécessitant des soins, un encadrement ou une formation particulière en raison d'un handicap ou d'un autre trouble (art. 68 al. 1 LASoc). A cet effet, l'OPAH a lancé en 2013 un projet intitulé « Planification de la prise en charge » (voir p. 26).

Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée

Dans une optique globale de la pédagogie spécialisée, l'INS (responsable principale) et la SAP ont défini en septembre 2010 la Stratégie 2010–2015 en faveur de la scolarisation spécialisée, qui comporte quatre objectifs (voir p. 28). Elle vise à clarifier les questions en matière de pédagogie spécialisée (l'accent étant mis sur la scolarisation spécialisée), notamment en rapport avec la RPT et la motion 102-2007 (Ryser) adoptée par le Grand Conseil en 2007.

Optimisation des aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne

En mars 2012, le Grand Conseil bernois a adopté la motion 221-2011 (Kneubühler), qui demandait une simplification de la structure des institutions d'aide à la jeunesse, notamment en ce qui concerne l'attribution aux Directions de la surveillance des institutions résidentielles d'aide à la jeunesse, et leur modèle de financement. Par l'ACE 338/2014 du 12 mars 2014, le Conseil-exécutif a lancé le projet « Optimiser les aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne » placé sous la responsabilité de la JCE (voir p. 31)⁹.

Planification de la prise en charge

La SAP a pour mandat d'organiser toutes les tâches visant les enfants et adolescents nécessitant des soins, un encadrement ou une formation particulière en raison d'un handicap ou d'un autre trouble (voir art. 68 LASoc) de manière à leur fournir des prestations adéquates encourageant un développement correspondant à leur âge et à leurs potentiels.

L'objectif principal du pilotage de la prise en charge consiste à faire coïncider les prestations de soutien avec les besoins avérés. La prise en charge est axée sur les besoins et non sur l'offre, et les prestataires doivent développer les compétences qui leur permettent de répondre aux besoins avec la souplesse nécessaire.

Pour étayer les besoins en matière de prestations de soutien, une planification de la prise en charge par les institutions placées sous la responsabilité de l'OPAH a été réalisée dans les années 2013 à 2015 dans un cadre à la fois intradirectionnel et interdirectionnel, puis discutée avec d'autres acteurs¹⁰. Les travaux se sont terminés par la publication du rapport relatif à la stratégie et à la mise œuvre de la planification de la prise en charge. La SAP y définit le résultat à atteindre d'ici 2020, par qui (prestataires), où (aux échelons régional et central) et par quels moyens sur la base d'un état des lieux empirique et d'objectifs stratégiques.

Les objectifs d'effet suivants ont valeur de principe dans le cadre de l'accomplissement du mandat :

- Les enfants et les adolescents reçoivent **une formation** qui leur permet d'apprendre leur vie durant, de trouver leur place au sein de la société et de se réaliser¹¹. Ils bénéficient d'un enseignement de base suffisant tenant compte de leur besoin spécifique de formation et reposant sur les objectifs d'apprentissage de l'école obligatoire, ainsi que d'un plan d'encouragement individuel (voir art. 9 OPSpec).
- **Les familles**¹² sont en mesure de remplir leur mission sociale essentielle. Dans le cadre de cet objectif d'effet, deux fonctions de la famille occupent une place primordiale : premièrement, la fonction d'éducation et de socialisation, qui a pour but d'assurer à toutes les générations de la famille un cadre leur permettant de se développer sainement et de manière bénéfique à la collectivité ; deuxièmement, la fonction émotionnelle, qui consiste à offrir aux membres de la famille soutien et sécurité, à leur fournir un espace de retour à l'essentiel et la possibilité de faire le plein d'énergie.
- L'intégrité psychique et physique des enfants et des adolescents est protégée. La mise à disposition de possibilités de soutien institutionnel correspondant à l'objectif

⁹ Rapport de la JCE relatif au projet « Optimiser les aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne »

¹⁰ Ont participé à cette planification la SAP, la JCE, la POM, des organisations de personnes concernées (Conférence cantonale bernoise des handicapés cch, Pro Infirmis, le Verein für Eltern und Bezugspersonen von Kindern sowie für Erwachsene mit POS / AD(H)S ELPOS), des associations de défense d'intérêts (p. ex. Socialbern) ainsi que des services d'admission et d'examen.

¹¹ Se réaliser signifie pouvoir accomplir avec succès des actions désirées grâce à ses propres compétences. Cette notion s'oppose donc à la dépendance (acquise).

¹² La Stratégie de politique familiale du canton de Berne définit le concept de « famille » comme toutes formes de vie fondées sur les liens entre parents et enfants unissant plusieurs générations. Cette définition ne présuppose pas automatiquement qu'il y ait ménage commun. Des explications plus précises concernant les fonctions de la famille moderne figurent dans ladite Stratégie.

d'effet qu'est **la protection** est indiquée dans tous les cas où les conditions de réalisation des deux objectifs d'effet précédents ne sont pas ou plus remplies (provisoirement) ou ne peuvent être créées.

La mise en œuvre de ces objectifs d'effet repose sur cinq piliers stratégiques :

- **Accès régional :** l'offre de prestations de base couvrant les besoins les plus fréquents est accessible dans toutes les régions du canton. Les besoins liés au handicap plus rares et nécessitant une intervention plus spécialisée sont couverts par des prestations centralisées.
Le but visé consiste à couvrir le besoin dans la mesure du possible par des offres et des prestations cantonales et de ne recourir aux offres d'autres cantons que de manière ciblée et à titre complémentaire, sauf dans la région Jura bernois-Bienne-See-land (partie francophone), où des offres seront utilisées conjointement avec d'autres cantons.
- **Pilotage par objectifs d'effet :** la prise en charge n'est pas pilotée par groupes cibles et prestations, mais par objectifs d'effet. Pour les atteindre, chaque région se voit fixer un cadre financier. Les prestations individuelles utilisées par la suite pour la mise en œuvre dépendent des spécificités et des besoins de la région, et peuvent donc différer de l'une à l'autre. Le principe fondamental est le suivant : l'OPAH ne pilote pas la prise en charge sur la base de prestations données, mais en fonction des ressources globales allouées à une région pour réaliser un objectif d'effet précis. En conséquence, l'OPAH ne définit pas en détail de quelle manière les prestations sont à fournir.
- **Mise à disposition de prestations axées sur le résultat :** l'OPAH met en place un cadre permettant de fournir différentes prestations d'éducation et d'encadrement. Les prestations nécessaires sont fixées par l'OPAH sur la base des objectifs d'effet cités.
- **Renforcement de la collaboration avec les prestataires :** pour assurer la prise en charge, l'OPAH est tributaire de la collaboration avec les prestataires. Cette collaboration doit se poursuivre dans la mesure du possible. Les prestations existantes qui s'intègrent utilement dans la prise en charge ou présentent une évolution potentielle conforme aux exigences de sa planification sont développées.
- **Allocation des ressources :** les moyens financiers (limités) disponibles pour la réalisation des objectifs d'effet dans le domaine de la prise en charge de base sont attribués à chaque région sur la base de ses besoins. Le choix des prestations destinées à couvrir lesdits besoins intervient ensuite.

La planification de la prise en charge sera mise en œuvre durant la période 2015–2020. Tous les détails, concernant notamment les régions du canton (correspondant aux arrondissements administratifs), figurent dans le rapport cité plus haut. Les mesures nécessaires dans les différents domaines sont décrites ci-dessous.

- Les résultats de l'analyse indiquent que les offres de soutien socio-pédagogique hors scolarisation spécialisée (p.ex. accompagnement des familles ou prise en charge à caractère institutionnel sans scolarisation spécialisée) sont concentrées dans la partie germanophone du canton et plus particulièrement dans la région Berne-Mittelland. Eu égard à la demande, il est donc nécessaire d'analyser en détail la possibilité d'étendre ces prestations à toute la partie germanophone du canton et ensuite, si besoin est, d'en améliorer la disponibilité.
- Les offres destinées explicitement aux enfants et adolescents nécessitant une scolarisation spécialisée en raison de troubles du comportement sont concentrées à Thoun et à Berne. Elles manquent dans toutes les autres régions. Il convient donc de développer de manière ciblée et dans l'ensemble du canton les compétences complémentaires indispensables en pédagogie adaptée aux troubles du comportement. La mise en œuvre fera appel aux écoles qui possèdent d'ores et déjà des compétences en pédagogie du handicap mental, et la création d'offres nouvelles n'est pas prévue. Le cas échéant, une partie des ressources financières

et du savoir-faire seront transférés des deux centres de Berne et de Thoun dans les régions.

- En Suisse, quelque 5 pour cent des enfants et adolescents présentent des problèmes émotionnels, comportementaux ou de développement, alors que le handicap mental n'en touche que 2,5 pour cent environ. Malgré cela, le canton de Berne investit plus de moyens dans l'enseignement destiné aux enfants et adolescents handicapés mentaux que dans celui réservé aux élèves atteints de troubles du comportement. Mesurées à la fréquence du handicap mental, les ressources allouées à sa pédagogie spécifique sont donc disproportionnées. La nécessité de renforcer les compétences en pédagogie des troubles du comportement dans les écoles spécialisées centrées sur le handicap mental est donc double.
- L'éducation précoce (institutionnelle) (Service éducatif itinérant du canton de Berne) mobilise environ 4 pour cent de l'enveloppe globale allouée à la prise en charge de base des enfants et adolescents, ce qui paraît peu compte tenu de l'importance de cette prestation (prévention en âge préscolaire). Son budget ainsi que les conditions générales et de recrutement des prestataires doivent donc être adaptés aux besoins.
- On constate une répartition inégale des ressources financières entre les régions linguistiques. Par rapport à la part de population qu'elle représente, la région Jura bernois/Bienne Seeland (partie francophone) ne dispose actuellement pas d'un budget adéquat. L'écart doit être examiné en urgence et corrigé le cas échéant.
- Des prestations d'éducation et d'encadrement explicitement destinées aux enfants et adolescents présentant des troubles de la perception et du développement (notamment des troubles du spectre autistique, de l'attention et du comportement) doivent être mises en place. On constate également une tendance à la hausse du nombre d'enfants et d'adolescents issus de la migration et de prématurés. Ces enfants et adolescents ont besoin d'une éducation et d'un encadrement accrus souvent très difficiles à fournir dans des groupes sociaux et dans le cadre de l'enseignement (régulier).
- Il faut mettre à disposition et garantir des prestations complémentaires d'éducation et d'encadrement après la scolarité obligatoire, notamment dans le domaine de la préparation à la formation professionnelle et/ou du développement des compétences nécessaires à l'entrée sur le marché du travail.
- Compenser le désavantage que représentent les troubles physiques ou psychiques reste une nécessité au-delà de l'école obligatoire. C'est un enjeu important pour les protagonistes de la formation professionnelle comme pour les écoles moyennes. Ces dernières, notamment, peuvent offrir un cadre favorable aux jeunes gens présentant certains handicaps.

Ces constatations reposent sur l'état des lieux et l'inventaire des besoins dressés par ECOPLAN ainsi que sur l'expérience de l'OPAH.

Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée

Objectif 1 :

Optimisation des interfaces entre l'école enfantine et l'école obligatoire, d'une part, et l'école spécialisée, d'autre part

Traité en priorité dans le cadre de sa mise en œuvre, le premier objectif de la Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée 2010-2015 consiste en l'optimisation des interfaces entre l'école enfantine et l'école obligatoire, d'une part, et l'école spécialisée, d'autre part.

La question des interfaces demande à être clarifiée en ce qui concerne les adolescents et jeunes adultes de 16 à 20 ans, de même que celle de l'instance compétente pour cette tranche d'âge. Cela se fera lors du développement de la stratégie précitée. Pour l'instant, les mesures suivantes ont été réalisées et seront encore améliorées dans ce cadre :

Pool 1 : Scolarisation spécialisée intégrée

Le pool 1 a été constitué en vue de réduire le travail administratif lié à la scolarisation spécialisée intégrée¹³ et de ménager aux écoles spécialisées une plus grande liberté d'action dans leur collaboration avec l'enseignement régulier pour la réalisation de projets d'intégration : les ressources allouées à la scolarisation spécialisée intégrée ont été regroupées en « pool » et sont octroyées à des fins de gestion à certaines écoles spécialisées du canton de Berne. Les projets d'intégration disposent d'un nombre maximum de six périodes hebdomadaires de soutien pédagogique spécialisé¹⁴. Le processus de décision et la définition des ressources ont lieu dans le cadre de tables rondes. En vertu de l'ordonnance régissant les mesures pédagogiques particulières (ODMPP), la décision concernant la scolarisation spécialisée intégrée est prise par l'inspection scolaire à condition qu'un rapport d'évaluation et une demande aient été adressés au Service psychologique pour enfants et adolescents du canton, au Service de psychiatrie pour enfants et adolescents ou à un autre service compétent, que la direction de l'établissement d'enseignement obligatoire concerné donne son accord et que le soutien pédagogique spécialisé soit assuré par l'école spécialisée.

Le premier regroupement en pool des moyens destinés à la scolarisation spécialisée intégrée a eu lieu au début de l'année scolaire 2011/2012.

Pour l'année scolaire 2014/2015, la SAP a octroyé 61 000 périodes à quelque 330 projets d'intégration.

Au vu de l'accroissement du nombre de projets d'intégration depuis l'introduction de la RPT, on constate que les scolarisations spécialisées intégrée et séparée constituent désormais une alternative véritable pour les élèves atteints d'un handicap mental.

Pool 2 : Soutien aux élèves réguliers atteints de troubles du spectre autistique ou de graves troubles cognitifs et/ou de graves troubles de la personnalité

Au début de l'année scolaire 2011/2012, la SAP et l'INS ont lancé un projet pilote visant à éviter aux élèves atteints de troubles du spectre autistique et/ou de déficiences graves d'attention et de comportement de devoir recourir à d'autres formes de scolarisation conformes à l'article 18 de la loi du 19 mars 1992 sur l'école obligatoire (LEO). Dans ce cadre, les classes enfantines et primaires où des enfants présentant ces troubles sont scolarisés et où un besoin de soutien est avéré bénéficient de ressources humaines supplémentaires (enseignants ou professionnels de la pédagogie spécialisée). Ces mesures sont financées par des fonds mis à disposition par la SAP et l'INS dans le cadre d'une convention.

Au sein de l'INS, les ressources sont réparties conformément aux besoins sous forme de leçons selon des termes définis par la direction de l'inspection scolaire en collaboration avec ses collaboratrices et collaborateurs.

Service de conseil pédagogique spécialisé pour le pool 2

Le Service de conseil pédagogique spécialisé pour le pool 2 a été créé pour centraliser et uniformiser dans tout le canton l'aide apportée aux membres du corps enseignant qui accompagnent et soutiennent des élèves de l'école enfantine et obligatoire présentant des troubles du spectre autistique. Les offres de conseil et de soutien s'inscrivant dans ce cadre ont pour objectif premier d'offrir une aide pratique à la mise à disposition de prestations de développement conformes aux besoins et à la situation des enfants et adolescents atteints de troubles du spectre autistique.

Le mandat du Service de conseil pédagogique spécialisé pour le pool 2, qui a pris

¹³ A certaines conditions (p. ex. existence d'une décision de l'inspection scolaire régionale relative à une autre forme de scolarisation selon l'art. 18 LEO), les élèves atteints d'un handicap mental peuvent être intégrés dans l'enseignement obligatoire. Le projet est accompagné par un membre du corps enseignant spécialisé engagé par l'école spécialisée concernée.

¹⁴ Conformément à l'ordonnance de Direction du 30 août 2008 régissant les mesures pédagogiques particulières à l'école enfantine et à l'école obligatoire (ODMPP) ainsi qu'aux directives du 25 mai 2009 concernant les effectifs des classes, l'inspection scolaire peut accorder des périodes supplémentaires aux projets d'intégration.

effet au début de l'année scolaire 2012–2013, a fait l'objet d'une convention conclue entre la SAP (OPAH) et l'Institut de pédagogie curative.

Accès des enseignants et enseignantes et des directions des écoles spécialisées à l'offre de formation continue

Dans le but de permettre au corps enseignant et aux directions des écoles spécialisées (y compris celles des foyers scolaires) d'accéder à toutes les offres de formation continue, de conseil et de prestations définies dans le mandat de prestations octroyé par l'INS à la Haute école pédagogique bernoise (PHBern), la SAP a conclu avec cet établissement une convention entrée en vigueur le 1er janvier 2012. Dans ce contexte, la PHBern s'est également engagée à développer et à fournir des offres spécifiques pour la scolarisation spécialisée.

Cette innovation n'engendre pas de coûts supplémentaires, car elle s'accompagne d'une réduction de la subvention de formation continue allouée aux établissements égale au montant versé à la PHBern au titre des prestations citées.

Objectif 2 :

Création d'une base légale pour remplacer l'ordonnance sur l'enseignement spécialisé des enfants et adolescents invalides (OESEAI)

Le deuxième objectif de la Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée 2010–2015 consiste en la création d'une base légale pour prendre le relais de l'ordonnance sur l'enseignement spécialisé des enfants et adolescents invalides (OESEAI), dont la validité devait expirer au 31 décembre 2012. Edictée sous forme d'ordonnance urgente (en vertu de l'art. 88, al. 3 ConstC), l'OESEAI devait être remplacée par un texte législatif ordinaire au 1er janvier 2013. Les adaptations nécessaires de la LASoc, sur lesquelles la nouvelle ordonnance devait s'appuyer (en plus des dispositions de l'art. 19 LEO), avaient déjà été adoptées par le Grand Conseil lors de la session de janvier 2011.

Pour des raisons de délai, la priorité a dû être accordée à la rédaction de la nouvelle ordonnance plutôt qu'à l'élaboration d'une stratégie de pédagogie spécialisée. En conséquence, il a fallu reprendre en grande partie la teneur de l'OESEAI conformément à l'article 197, chiffre 2 de la Constitution fédérale (*disposition transitoire ad art. 62 [Instruction publique]*), la liste des prestations et le domaine d'application (enfants et adolescents de 0 à 20 ans), notamment, ne pouvant être modifiés.

Après que le Conseil-exécutif eut décidé de prolonger la validité de l'OESEAI jusqu'au 31 juillet 2013 (arrêté du 28 mars 2012), le texte législatif qui devait lui succéder, à savoir l'ordonnance sur la pédagogie spécialisée (OPSpéc), est entré en vigueur le 1er août 2013 en même temps que la loi révisée sur l'école obligatoire.

Objectif 3 :

Développement d'une stratégie de pédagogie spécialisée

Le troisième grand objectif de la Stratégie en faveur de la scolarisation spécialisée est l'élaboration d'une stratégie de pédagogie spécialisée définissant son orientation future dans le canton de Berne et servant de base à l'examen de l'adhésion du canton au concordat relatif à la pédagogie spécialisée, qui est le quatrième objectif de la stratégie.

La stratégie de pédagogie spécialisée est élaborée en collaboration avec la JCE (plus précisément l'OM). Le sujet principal étant la scolarisation spécialisée, la responsabilité globale des travaux incombe à l'INS.

Des thèmes prioritaires ont été définis compte tenu de la loi sur l'égalité des handicapés, de la motion Ryser (102-2007), de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) et de la législation déterminante (loi sur l'aide sociale, loi sur l'école obligatoire, loi sur le statut du corps enseignant) :

- droit à la scolarisation spécialisée ;
- procédure d'évaluation ;
- pouvoir décisionnel concernant la scolarisation spécialisée ;
- mode d'enseignement (intégré ou séparé) ;
- caractère obligatoire du plan d'études de l'école obligatoire pour la scolarisation spécialisée ;

- surveillance de la scolarisation spécialisée ;
- droit régissant le statut du corps enseignant des écoles spécialisées ;
- financement de la scolarisation spécialisée.

Les thèmes suivants seront traités par la suite :

- logopédie et thérapie psychomotrice durant la scolarité obligatoire ;
- scolarité des enfants et adolescents présentant des troubles de l'adaptation sociale ;
- interfaces avant et après la scolarité (y compris les mesures pédago-thérapeutiques précoces et les solutions de raccordement compte tenu du programme stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés).

Il conviendra également de définir les responsabilités relatives à la scolarisation spécialisée.

Toutes les décisions déterminantes concernant la scolarisation spécialisée seront prises durant la période 2015/2016 pour permettre le commencement en 2016 de l'élaboration de la stratégie de pédagogie spécialisée, qui servira ensuite de base au travail législatif nécessaire (révision de lois et d'ordonnances).

Objectif 4 :

Examen de l'adhésion du canton de Berne au concordat relatif à la pédagogie spécialisée

C'est également lors de l'élaboration de cette stratégie que l'adhésion du canton de Berne au concordat relatif à la pédagogie spécialisée pourra être examinée, sur la base des décisions prises dans le domaine de la scolarisation spécialisée.

Optimisation des aides éducatives complémentaires

Le projet « Optimiser les aides éducatives complémentaires » vise la mise en place d'un système comprenant des procédures d'autorisation, de financement et de pilotage uniformes et harmonisées englobant l'ensemble des prestations d'aide éducative complémentaire, qui formeront une chaîne d'offres complète.

L'approche adoptée porte sur les institutions d'aide résidentielle à l'enfance et à la jeunesse, le placement d'enfants et les prestations ambulatoires (accompagnement sociopédagogique des familles, accueil à la journée, prestations fournies dans le cadre du placement dans des familles d'accueil, etc.).

Les aides éducatives complémentaires soutiennent les parents dans leurs tâches d'encadrement et les aident à surmonter les situations difficiles. Elles peuvent s'avérer nécessaires pour différentes raisons, par exemple lorsqu'un enfant nécessite une prise en charge particulière ou que les parents ont besoin d'être déchargés.

Elaboration d'un modèle de financement unique

Le bilan exhaustif et l'analyse approfondie des systèmes de financement montrent que le financement cantonal des aides complémentaires résidentielles et ambulatoires manque de transparence, est disparate à plusieurs titres et crée des incitations négatives. C'est fort de ces constatations que le canton de Berne a décidé de le réorganiser et de le soumettre aux critères minimaux suivants :

- structures tarifaires transparentes et logiques,
- procédures de fixation et de négociation de tarifs réglées,
- liens transparents entre coûts et caractéristiques concrètes des prestations (allocation des ressources, lien de cause à effet, indicateurs qualitatifs),
- harmonisation des tarifs des prestations identiques ou analogues,
- rémunération identique des prestataires fournissant des prestations identiques ou analogues (tarif identique pour des indications identiques ou analogues de la part des autorités prescriptrices),
- principes du calcul des contributions des personnes ayant la garde de l'enfant définis, cohérents, plausibles et applicables moyennant une charge de travail raisonnable.

Harmonisation de la surveillance

La surveillance des foyers pour enfants et adolescents sera harmonisée dans le cadre du projet. Cette mesure se traduira par une uniformisation formelle et matérielle du droit et des diverses normes, directives et recommandations. Dans ce contexte, l'objectif du projet consiste à uniformiser et harmoniser les principes régissant la surveillance cantonale des foyers pour enfants et adolescents ainsi que d'autres domaines de prestations des aides éducatives complémentaires soumis à cette surveillance. Par ailleurs, sur le plan pratique, la surveillance sera dotée d'instruments adaptés et efficaces conformes au mandat public de protection des mineurs (art. 11 Cst.) et aux principes de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. Enfin, les compétences des services de surveillance seront précisées, les lacunes des normes de délégation identifiées et des propositions soumises en vue de les combler.

Calendrier

A la fin de 2016, l'esquisse des actes législatifs et un rapport final seront présentés au Conseil-exécutif. La procédure législative ordinaire devra être entamée sur cette base à partir de 2017.

Etat des lieux

La politique du handicap telle qu'elle se présente aujourd'hui ne répond que partiellement aux principales exigences de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) comme le renforcement de l'autodétermination et l'intégration sociale. Les attitudes doivent évoluer et les structures et processus mis en place au fil du temps doivent être adaptés.

Les champs d'action portent sur la quasi-totalité des domaines de l'aide aux personnes handicapées. Le tableau ci-dessous rassemble les plus importants d'entre eux.

Situation actuelle	Objectif
L'autodétermination, l'autonomie et l'intégration sociale au quotidien des personnes handicapées ne sont que partiellement réalisées et sont réservées à un petit nombre.	Le libre choix de la nature et du lieu de couverture du besoin individuel dû à un handicap est renforcé par le financement par sujet.
La prise en charge cantonale n'offre quasiment pas d'autre solution que les offres résidentielles sous forme de foyer, d'atelier et de centre de jour.	La prise en charge cantonale comprend des prestations ambulatoires (assistance) dans le domaine du logement et du travail.
L'intégration dans le marché du travail est difficile en raison notamment du manque de financement.	L'aide aux personnes handicapées comprend également une prestation de financement d'une assistance ou d'un coaching sur le marché du travail.
Les outils d'évaluation existants sont insuffisants pour définir le besoin des personnes atteintes de certaines formes de handicap, n'englobent pas toutes les sphères de l'existence et ne tiennent compte que des prestations ambulatoires ou que des prestations résidentielles.	Un nouvel outil d'évaluation permet de définir correctement les besoins individuels en matière de logement et de travail (indépendamment du fait que les prestations soient ambulatoires ou résidentielles).
Les foyers définissent eux-mêmes les besoins de leurs résidents, ce qui se traduit par des inégalités de traitement dues à la subjectivité.	Un organisme d'évaluation indépendant des prestataires et des financeurs des prestations sur le plan de l'organisation garantit une définition professionnelle, standardisée et équitable des besoins.
Les tarifs des institutions sont pour la plupart le fruit d'une évolution historique, ce qui engendre parmi les prestataires une inégalité de traitement en ce qui concerne le financement par le canton.	Le financement, qui repose sur des coûts normatifs, obéit au principe « à prestation égale, prix égal ».
En raison de l'existence de tarifs uniformes dans certaines institutions, l'accès à la prise en charge est souvent difficile pour les personnes atteintes de handicaps lourds.	Des garanties de participation aux frais individuelles et conformes aux besoins assurent l'égalité des chances en ce qui concerne l'accès aux prestations.
Le système cantonal de prise en charge et les services de nombreuses institutions sont essentiellement axés sur l'offre, ce qui engendre un risque de divergence entre les prestations et les besoins réels.	L'orientation des prestations sur la demande est améliorée par le financement par sujet et le choix entre institution et assistance.
En raison de l'absence d'évaluation standardisée des besoins et de rémunération normalisée des prestations, le pilotage conforme aux besoins du coût total de l'aide aux personnes handicapées est difficile.	Le coût total de l'aide aux personnes handicapées est piloté au moyen d'une évaluation standardisée des besoins et de coûts normatifs indexés.

La réalisation des objectifs de prise en charge du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés de 2011 et des mesures nécessaires citées plus haut implique un changement radical de système dans le secteur « Adultes handicapés ». Elle requiert donc la création de nouvelles bases légales. La révision de la LASoc prévue pour le début de 2019 concrétisera le plan stratégique précité au niveau juridique et autorisera sa mise en œuvre dans l'ensemble du canton.

Ce changement de système débutera déjà durant la période 2016–2018 à travers des projets pilotes permettant de tester les outils, les procédures et le financement dans des institutions et auprès de personnes vivant dans leur propre logement qui se sont portées volontaires à cet effet. Comme il est prévu d'élargir continuellement le cercle de ces institutions et personnes, le plan stratégique en faveur des adultes handicapés de 2011 ne sera pas introduit à une date donnée, mais progressivement sur cinq à six ans à partir de 2016.

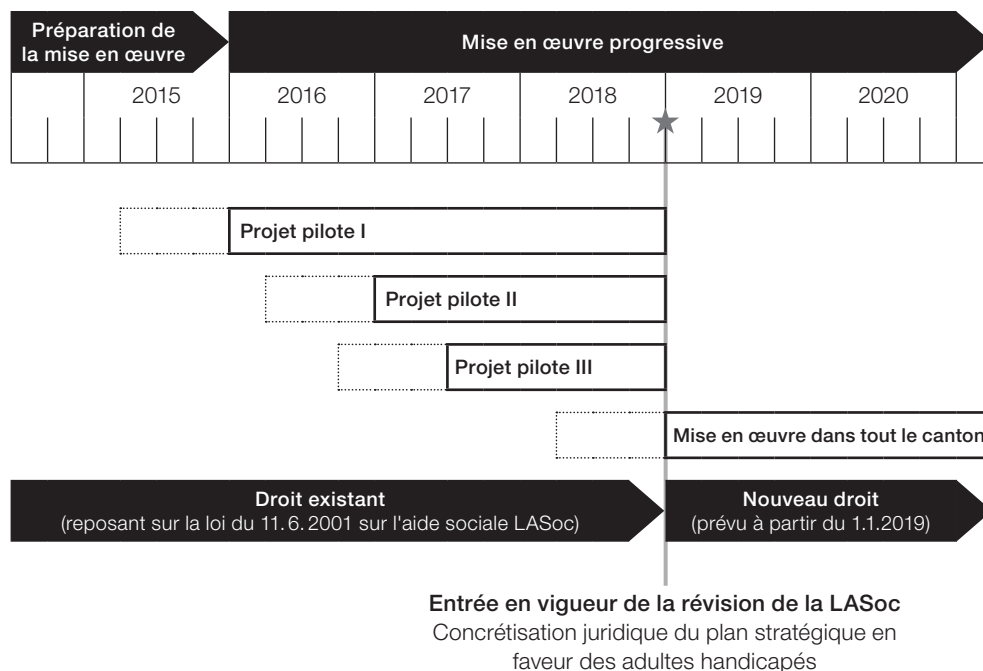


Illustration : mise en œuvre progressive en fonction des bases légales

La mise en œuvre progressive comporte les avantages suivants :

- Elle intervient plus tôt que prévu, mais sur une base volontaire (particuliers et institutions) dans un premier temps.
- Elle permet de tester les processus, méthodes et outils avec tous les acteurs.
- Elle tient compte des expériences et permet de remédier aux défauts sans que des milliers de personnes soient touchées.
- Le service d'évaluation et l'administration peuvent acquérir un savoir-faire et mobiliser des ressources humaines selon une démarche ordonnée et axée sur l'avenir. Il serait irréaliste de tenter de procéder à des milliers d'évaluations et de prendre autant de décisions à une date précise, car cela exigerait des ressources dont le canton ne dispose pas et qui seraient superflues par la suite.
- Elle permet d'examiner l'opportunité de détacher certaines tâches de l'administration, telles la gestion des inscriptions, l'octroi des garanties de participation aux frais ou encore le décompte des prestations.
- Elle améliore la maîtrise des coûts, car elle prend en compte les changements de comportement de tous les acteurs dans ce domaine.

Elle a aussi un inconvénient, qui réside dans une inégalité de traitement dans la phase transitoire, puisqu'une partie des personnes handicapées se trouvera encore dans l'ancien système de prise en charge et l'autre dans le nouveau.

La réorientation de la politique cantonale du handicap trouve sa source dans la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) en 2008. Les principes, les champs d'action et les mesures ont été discutés dans le cadre d'un large processus intégrant les partenaires de l'aide cantonale aux personnes handicapées.

Elle tient également compte des interventions parlementaires qui la réclamaient et dont les principales sont

- la motion Bolli (299-2006) adoptée sans opposition sous forme de postulat le 12 juin 2007 : *«Le Conseil-exécutif est chargé de passer à un système de financement par sujet dans le domaine des personnes handicapées, après une phase de transition de trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la RPT.»*
- la motion Ryser (103-2007) adoptée sans opposition sous forme de postulat le 11 septembre 2007 : *«Le Conseil-exécutif est chargé d'élaborer les bases légales suivantes: 1. Les personnes handicapées qui souhaitent vivre en dehors d'une institution bénéficient, sur la base d'une évaluation individuelle de leur besoin d'assistance, des moyens financiers nécessaires à leur habitation dans un appartement individuel, sous forme de paiement direct. 2. Les personnes qui, malgré leur handicap, parviennent à exercer une activité professionnelle sur le marché ordinaire du travail, mais ont besoin d'une certaine assistance, perçoivent des subventions au financement de cette assistance.»*

C'est sur ces bases qu'ont été définis les lignes directrices et les six objectifs de prise en charge du plan stratégique en faveur des adultes handicapés du canton de Berne, qui a été approuvé en 2011 par le Conseil-exécutif et le Conseil fédéral.

Le rapport 2011 du Conseil-exécutif relatif à la politique du handicap du canton de Berne concrétise les objectifs stratégiques de prise en charge à travers 17 principes de planification. Lors de sa session de janvier 2012, le Grand Conseil a discuté ce rapport en détail, en a pris connaissance et l'a complété par deux déclarations de planification.

A l'automne 2013, le débat relatif au plan d'économies EOS 2014 a montré que la satisfaction des besoins des personnes handicapées jouit d'un large soutien dans la population. Cela a incité le Grand Conseil à renoncer aux économies proposées dans le domaine du handicap. Par ailleurs, dans ses réponses à diverses interventions parlementaires, le Conseil-exécutif a mentionné à plusieurs reprises l'amélioration du pilotage de l'aide cantonale aux personnes handicapées, qui s'inscrit dans la mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés. Cette démarche a également été introduite en raison de la pression exercée par la base et en réaction aux nombreuses voix qui se sont élevées pour souligner que des économies remettraient aussi en question la réalisation des objectifs définis dans le plan stratégique en faveur des adultes handicapés.

Le canton de Berne a opté pour une politique du handicap très largement inspirée de la loi fédérale sur l'égalité des handicapés et donc axée sur le renforcement de l'autodétermination et de l'autonomie des personnes handicapées. Les prestations de soins et d'encadrement doivent être financées sur la base des besoins de soutien individuels et indépendamment du lieu de résidence des bénéficiaires, ce qui permet une véritable liberté de choix entre offres résidentielles et ambulatoires.

En garantissant cette liberté de choix, la politique du handicap du canton de Berne s'est harmonisée avec la CDAPH. Elle se situe également dans le droit fil de la politique de la Confédération qui, avec l'introduction de la contribution d'assistance dans le cadre de la 6e révision de l'AI, offre déjà des solutions autres que la vie en institution (mais uniquement aux personnes en mesure d'engager leurs propres assistants et de leur donner des instructions). Le modèle bernois complète donc la contribution d'assistance de la Confédération et autorise la fourniture des prestations par des proches ou leur achat auprès de prestataires (organisations et institutions). Cela permet à un plus grand

nombre de personnes de vivre dans leur propre logement et d'exercer une activité sur le marché ordinaire du travail et encourage les solutions de rechange à la vie et au travail en institution.

Mais la nouvelle politique du handicap modifie aussi la mission de l'administration. Celle-ci devra établir des garanties individuelles de prise en charge des coûts ainsi qu'un décompte des prestations perçues par chaque personne selon le système du financement par sujet. A condition d'optimiser les procédures, trois postes supplémentaires devraient permettre de maîtriser ces nouvelles tâches. Ils pourraient toutefois ne pas suffire si l'automatisation prévue ne pouvait être réalisée.

L'avancement de la réalisation des objectifs du plan stratégique en faveur des adultes handicapés et les principes de planification du premier rapport relatif à la politique du handicap sont exposés dans les chapitres ci-après.

Avancement du projet « Mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés »

Objectif stratégique 1 : conditions générales

Le canton de Berne veille à ce que les adultes handicapés disposent d'un système de prise en charge axé sur leurs besoins particuliers, leur autodétermination et leur intégration sociale, compte tenu des principes de qualité, d'efficacité et de rentabilité.

Principe de planification 1 :

Conditions

Font partie du groupe cible de l'aide aux personnes handicapées les personnes dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable les empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou les gêne dans l'accomplissement de ces activités. Dans la réalité, ce groupe cible ne coïncide pas toujours avec celui qui recourt actuellement aux prestations de soutien complémentaires cofinancées par le canton. Bien qu'une rente de l'assurance-invalidité (AI) soit nécessaire pour bénéficier de ces dernières, de nombreux rentiers AI n'en ont pas besoin. A l'inverse, d'autres personnes, nombreuses elles aussi, présentent un besoin d'assistance dû à leur handicap tout en n'étant pas bénéficiaires d'une rente AI, du fait que cet organisme se concentre exclusivement sur la capacité de travail réduite.

Il est donc nécessaire de modifier les conditions actuelles pour que le système soit à l'avenir centré sur le besoin d'assistance dû au handicap. Cela implique la mise en place d'une procédure d'évaluation propre à mesurer correctement le besoin d'assistance individuel. La combinaison de la modification des conditions donnant droit aux prestations et de l'évaluation individuelle des besoins engendrera des déplacements au sein du système prise en charge. Par ailleurs, en complément des offres résidentielles, l'aide aux personnes handicapées finance désormais également des prestations ambulatoires.

Etant donné que les changements ne sont pas prévisibles à l'heure actuelle, la définition du groupe cible ne sera pas modifiée fondamentalement dans un premier temps (étape 1). Une définition moderne conforme à la loi sur l'égalité pour les handicapés et au plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés demanderait un pas supplémentaire (étape 2). La réponse à la question de savoir si et, dans l'affirmative, quand cette ouverture de l'aide aux personnes handicapées aura lieu dépend des ressources disponibles et des décisions politiques fondamentales qui vont de pair.

Etape 1 : (dans le cadre de la révision de la LASoc au 1^{er} janvier 2019)

Ont droit aux prestations du système cantonal de prise en charge, les personnes handicapées adultes remplissant les conditions suivantes et présentant un besoin de prise en charge d'au moins 30 minutes par jour dû à leur handicap et reconnu par le canton¹⁵ :

- personnes dont le domicile civil est situé dans le canton de Berne et ayant droit à une rente AI ;
- personnes dont le domicile civil est situé dans le canton de Berne et ayant droit à une allocation pour impotent (API) de l'assurance-invalidité, accidents ou militaire ;
- personnes dont le domicile civil est situé dans le canton de Berne et ayant droit à une rente AVS qui bénéficiaient auparavant d'une rente AI ou d'une allocation pour impotent et qui, lorsqu'elles atteignent l'âge de la retraite, présentent un besoin dû à leur handicap et reconnu par le canton¹⁶ ;
- personnes dont le domicile civil est situé hors du canton de Berne¹⁷ qui, dans le cadre de la CIIS (domaine B), recourent dans le canton de Berne à des prestations dans des foyers, des centres de jour ou des ateliers.

Etape 2 :

Le groupe cible serait à redéfinir dans l'esprit du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés (au sens de l'art. 2, al. 1 LHand). Le droit aux prestations ne dépendrait alors pas du fait que la personne bénéficie ou non d'une rente AI ou d'une allocation pour impotent, mais des obstacles importants et durables entravant son insertion sociale.

Principe de planification 2 :

Exigences qualitatives

Pour garantir des prestations de qualité adéquate, le canton prend notamment les mesures suivantes :

- prise en compte des qualifications professionnelles dans la définition des besoins et des coûts normatifs correspondants,
- directives de qualité pour les prestataires institutionnels,
- coordination intercantonale dans le cadre de la CIIS.

Juridiquement parlant, la responsabilité du canton prend fin lorsque les personnes handicapées ou leurs représentants se procurent l'encadrement et les soins nécessaires de manière autonome et responsable en recourant à une assistance. Dans ce contexte, le droit de tout adulte à l'autodétermination doit impérativement être respecté. Des directives cantonales liées au financement des prestations garantissent une certaine protection des personnes handicapées ainsi que des prestataires d'assistance.

Qualité et surveillance des prestations institutionnelles

Sont considérés comme prestataires institutionnels les foyers, les ateliers et les structures d'accueil de jour disposant d'une autorisation cantonale ou reconnus par le canton. Puisque les contrats de prestations annuels entre l'OPAH et les prestataires institutionnels seront supprimés, les exigences qualitatives seront réglées de la manière suivante :

- autorisations d'exploiter un « foyer » s'appuyant sur la législation en matière d'aide sociale et sur des critères minimaux de qualité ;

¹⁵ Valeur moyenne dérivée du besoin annuel reconnu. La valeur plancher contribuera à ce que les prestations cantonales de soutien bénéficient aux personnes dont le besoin est réellement supérieur et à éviter que le travail administratif ne prenne une ampleur disproportionnée par rapport au besoin.

¹⁶ Aucune nouvelle analyse des besoins n'est effectuée après que la personne a atteint l'âge de la retraite AVS. Toutefois, le dernier besoin établi selon la PEBP reste reconnu comme part des besoins imputable au handicap jusqu'à son décès et est financé conformément aux directives. Si le besoin de soins et d'encadrement augmente après l'âge de la retraite AVS, le cas est pris en charge par le système de santé publique.

¹⁷ Les prestations sont financées par le canton de domicile civil de la personne.

- reconnaissance des « ateliers et centres de jour » sur la base de la LIPPI¹⁸ et critères minimaux de qualité (reposant le cas échéant sur la législation sur l'aide sociale après la révision de la LASoc);
- directives relatives au financement des prestations.

L'OPAH contrôle le respect des critères et des directives par des inspections et des audits financiers. Les personnes handicapées, leurs familles et le personnel disposent de canaux de réclamation directs concernant la qualité d'une institution (service de médiation et dénonciations à l'autorité de surveillance).

Qualité des prestations d'assistance

Les prestataires d'assistance peuvent être des particuliers ou des collectivités :

- organisations d'aide aux personnes handicapées ;
- entreprises (foyers, ateliers et centres de jour, entreprises privées) ;
- services d'aide et de soins à domicile ;
- ménages privés¹⁹.

Les prestataires d'assistance n'ont besoin d'aucune autorisation ou reconnaissance de la part du canton de Berne pour fournir des services s'inscrivant dans le cadre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés. Eu égard au nombre et à la diversité des prestataires, cette mesure serait en effet irréalisable ou seulement au prix d'un effort administratif disproportionné (p.ex. exigences de qualité envers les proches aidants ou des entreprises du marché primaire du travail).

Néanmoins, des directives liées au financement des prestations offriront une certaine protection aux personnes handicapées ainsi qu'aux prestataires d'assistance et créeront les conditions indispensables à une qualité adéquate des soins et de l'encadrement.

Ainsi, le cofinancement par le canton requiert l'existence d'un contrat (de soins et d'encadrement ou de travail) entre les prestataires d'assistance et les bénéficiaires des prestations ou leur représentant légal. Des contrats-types sont disponibles et les contrats de travail avec des assistantes et des assistants salariés doivent respecter le code des obligations. Si cela s'avère nécessaire au cours de la mise en œuvre de la politique du handicap, l'introduction d'un contrat-type de travail obligatoire sera examinée. Celui-ci devrait s'apparenter au contrat standard que le canton de Berne passe avec le personnel de maison.

Pour éviter tout dumping salarial, le canton ne cofinance que les prestations d'assistance dont la rémunération est égale ou supérieure à 25 francs l'heure. Simultanément, la prise en charge des coûts est subordonnée aux qualifications professionnelles du prestataire, en fonction desquelles elle varie entre 50 et 60 francs. Cela permet aux bénéficiaires de prestations de tenir compte des qualifications et de l'expérience professionnelle et de garantir un niveau moyen de salaire semblable à celui des institutions d'aide aux personnes handicapées.

Principe de planification 3 :

Coût de la prise en charge

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées et le besoin croissant d'offres à long terme pour celles qui sont atteintes d'une maladie psychique entraînent un grossissement du groupe cible et du besoin moyen. Il en résulte une hausse des coûts dans ce domaine de prise en charge (à condition que les prestations ne soient pas réduites) indépendamment de la réorientation de la politique du handicap.

Même sans tenir compte de ces éléments, la réorientation de la prise en charge des personnes handicapées doit, selon les objectifs fixés par l'exécutif et le législatif, être

¹⁸ Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides

¹⁹ Dans ce contexte, les « ménages privés » sont définis comme communautés de vie de type familial accueillant jusqu'à trois personnes. Ils doivent être au bénéfice d'une autorisation communale.

neutre en termes de coût. Autrement dit, le passage au financement par sujet ne doit pas se traduire par une hausse du coût total du même nombre de prestations.

Le but premier de la réorientation de la politique du handicap consiste à répartir les ressources disponibles de manière plus efficace et mieux adaptée aux besoins.

Lors de sa session de janvier 2012, le Grand Conseil a complété le principe de planification 3 par la déclaration de planification suivante: «*L'évolution des dépenses est communiquée régulièrement au Grand Conseil.*»



Quatre facteurs doivent être distingués en ce qui concerne l'évolution des coûts dans le secteur de prise en charge « Adultes handicapés »:

- A. Evolution démographique
- B. Changement de système neutre en termes de coûts
- C. Effets du changement de système
- D. Infrastructure

A. Evolution démographique

L'évolution démographique exerce une influence importante sur celle des coûts de la prise en charge. Indépendamment de la réorientation de la politique du handicap, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées, et avec elle la progression de leur nombre et l'accroissement des besoins moyens de soins et d'encadrement, se traduisent par une hausse constante des besoins. Ces besoins supplémentaires dus à la démographie ne sont pas concernés par l'obligation de non-incidence sur les coûts dans le cadre de la mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés.

L'expérience permet de tabler sur une progression des besoins de financement de l'ordre de 2 à 4 pour cent par an. Pour les années prises en compte dans la planification, le budget du domaine de prise en charge « Adultes handicapés » prévoit une croissance annuelle nette de 2 à 3 pour cent compte tenu de l'évolution des salaires. Cette prévision se situe dans le bas de la fourchette de prévision et se traduira probablement par une diminution de la somme allouée aux ressources moyennes à disposition des personnes handicapées.

B. Changement de système neutre en termes de coûts

La réorientation du secteur de prise en charge « Adultes handicapés » ne doit pas avoir d'incidence sur les coûts. Dans le rapport de gestion 2013, le Conseil-exécutif définit ce qu'il faut comprendre par non-incidence sur les coûts: «*Ce changement de système [passage au financement par sujet] doit être sans incidence sur les coûts, c'est-à-dire qu'il ne devrait pas générer une hausse du total des frais incombant au canton pour le même nombre de bénéficiaires.*»

Pour respecter le critère de neutralité des coûts tout en assurant le même volume de prestations à qualité égale, d'une part, et introduire le financement par des coûts normatifs, de l'autre, il est impératif

- que le changement de système repose sur un volume de prestations identique (journées de séjour, heures de travail);
- que les coûts normatifs soient définis en fonction du niveau de salaire moyen actuel.

Les calculs sont par ailleurs fondés sur plus de 700 analyses des besoins effectuées selon la nouvelle procédure PEBP. Le besoin moyen d'encadrement et de soins par journée en foyer ou par heure dans les ateliers et les centres de jour est connu. Sur la base de ces paramètres, la neutralité en termes de coûts du changement de système peut être calculée et garantie au moyen de la formule²⁰ ci-dessous:

Quantité de prestations × Besoin moyen × Coûts normatifs = Coût total

²⁰ Le calcul concret fait une distinction entre les offres (foyers, centres de jours, ateliers) et tient compte des ressources (contribution aux coûts d'infrastructure) dont les institutions ont besoin pour fournir des prestations de qualité professionnelle (personnel qualifié, stratégies, direction et administration, etc.). Il prend également en considération les recettes tarifaires (assurances sociales et assurances-maladie).

La procédure d'analyse des besoins sera encore en phase pilote dans les années à venir et sera donc constamment développée et professionnalisée. Si cette évolution devait influencer les besoins toutes catégories de handicaps confondus, les unités de temps de l'outil d'analyse pourront être augmentées ou diminuées. De cette manière, le besoin total reconnu continuera à correspondre au niveau de prise en charge actuel (neutralité des coûts sans qu'aucun groupe cible ne soit avantagé ou défavorisé).

C. Effets du changement de système

Dans la première étape de mise en œuvre (voir principe de planification 1), les conditions de recours aux prestations ne changent pas par rapport au système actuel de financement. Toutefois, la limitation du nombre de bénéficiaires via le plafonnement des places cofinancées par le canton est remplacée par le critère du besoin individuel reconnu par le canton.

Combiné à la possibilité de recourir également à des prestations ambulatoires, cet élément se traduit par un effet de hausse des coûts du changement de système si

- des personnes handicapées auparavant assistées à domicile sans cofinancement du canton recourent à des prestations cantonales ou
- les proches reçoivent une indemnité entière ou partielle au titre de leur travail bénévole de soins et d'encadrement.

A l'inverse, les coûts baissent si

- les personnes handicapées remplacent des prestations institutionnelles par une assistance²¹ (ce qui évite ou retarde des entrées en foyer, p. ex.);
- la subsidiarité du cofinancement cantonal est mieux exploitée parce que des personnes handicapées ont l'obligation de percevoir entièrement les prestations des assurances sociales;
- la suppression des barrières actuelles et l'utilisation de moyens auxiliaires techniques encouragent et augmentent l'autonomie des personnes handicapées.

Il est impossible de prévoir la manière dont les bénéficiaires de prestations se comporteront dans le futur système de prise en charge et par conséquent les coûts qui en découleront. Dans la mesure où le niveau actuel de prise en charge est considéré comme adéquat, il est indispensable que le budget du domaine de prise en charge « Adultes handicapés » soit revu à la hausse ou à la baisse en fonction des besoins liés au handicap. Des outils de pilotage sont prévus dans le nouveau système pour le cas où cette mesure s'opposerait à la volonté politique ou se révélerait irréalisable. Ces outils sont notamment les suivants :

- adaptation des conditions de recours aux prestations (besoin plancher et modification du groupe cible),
- adaptation des coûts normatifs indexés (coûts normatifs par heure de soins/d'encadrement et contributions structurelles normatives),
- adaptation des unités de temps de l'outil d'analyse des besoins,
- limitation des autorisations fournies aux prestataires (p. ex. suppression du financement des prestations assurées par des proches).

Avec ces outils de pilotage, le contrôle continu des procédures et des coûts confère au système la souplesse nécessaire pour corriger l'évolution des coûts si besoin est. Il convient de souligner que les adaptations des unités de temps du catalogue des prestations et des coûts normatifs, notamment, ont une influence directe pour les personnes handicapées et pour le personnel de soins et d'encadrement. Les condi-

²¹ Dans ce type de cas, le canton ne prend en charge les coûts des soins et de l'encadrement que de manière subsidiaire et ne verse pas de contributions d'infrastructure. Par ailleurs, les prestations complémentaires (PC) sont quelque peu diminuées par le fait que les personnes concernées restent à leur domicile (pas de PC pour séjour en foyer).

tions d'engagement de ce personnel sont en relation directe avec la qualité de la prise en charge, avec toutes ses conséquences humaines et financières à long terme pour notre société. Pour garantir la sécurité de la prise en charge, il convient de respecter un certain minimum.

D. Infrastructure

Les coûts d'infrastructure ont la particularité d'être partiellement englobés dans l'actuelle rémunération des prestations définies dans les contrats de prestations (loyers, taux hypothécaires, amortissements) tout en différant très largement d'une institution à l'autre. Le financement des infrastructures est complété par une possibilité de cofinancement cantonal de projets d'investissement (contributions à l'investissement). Cela étant, la situation actuelle est très loin d'être satisfaisante :

- les conditions financières préalables (contrat de prestations et fonds propres) des institutions sont très différentes ;
- les démarches permettant d'obtenir un cofinancement de projet de la part du canton sont longues, compliquées et aléatoires ;
- il est très difficile de garantir l'égalité des chances entre les institutions dans le cadre de l'évaluation des projets et de l'examen des demandes de cofinancement ;
- le canton ne peut que réagir aux demandes et modifications, ce qui ne lui permet pas de planifier ses coûts de manière réaliste.

Pour garantir un financement objectif, transparent, planifiable et compatible avec le système de la prise en charge par sujet, il serait souhaitable d'instaurer des forfaits d'infrastructure normatifs. Néanmoins, étant donné qu'actuellement, le budget cantonal (contrats de prestations et contrats d'investissement) alloué à la prise en charge ne suffit pas à couvrir les besoins effectifs, autrement dit que le système vit de ses réserves, l'introduction de forfaits conformes aux coûts se traduirait à court terme par une hausse des dépenses. L'opportunité d'une telle démarche doit tout d'abord faire l'objet d'un débat politique.



Conséquences financières

Facteur	Conséquences financières pour le domaine de prise en charge	Remarques
A. Evolution démographique	5 à 10 mio CHF par an	Indépendante du changement de système
B. Changement de système neutre en termes de coûts	0 CHF	Contrôle par des indices et des coûts normatifs
C. Effets du changement de système	En suspens	L'évolution des besoins doit se refléter dans le budget. Les coûts peuvent être contrôlés au moyen des outils de pilotage. L'évolution des coûts est contrôlée à travers la mise en œuvre par étapes.
D. Infrastructure	Coûts supérieurs à court terme et inférieurs à long terme	Les coûts sont encore impossibles à chiffrer étant donné qu'ils dépendent entre autres des modalités du passage de l'ancien au nouveau système.

Le canton de Berne soutient la formation et le perfectionnement du personnel afin de garantir ses qualifications et d'encourager la relève, de manière générale par :

- la collaboration avec les organisations et les institutions actives dans le domaine de la formation et du perfectionnement ;
- le cofinancement des offres de formation et de perfectionnement spécialisées ;
- le contrôle de la qualité des cursus de formation et des offres de perfectionnement.

La formation et le perfectionnement professionnels du personnel dans le cadre du futur système de prise en charge sont cofinancés par le canton sous forme de garanties individuelles de paiement des frais et de contributions structurelles aux institutions. La procédure d'évaluation PEBP permet de tenir compte des qualifications nécessaires du personnel et fixe la rémunération des prestations en conséquence.

Les coûts normatifs prennent en compte à la fois le temps de travail investi dans la formation et le perfectionnement ainsi que le financement de ces derniers à hauteur des montants actuels. Dans le cadre des normes relatives à l'autorisation d'exploiter, l'OPAH oblige les prestataires à mettre au point des programmes de formation et de perfectionnement, mais n'en définit pas le contenu et ne fixe pas d'indemnités les concernant.

La gamme de formations reconnues étant extrêmement vaste, la pénurie de personnel qualifié dans le domaine du handicap n'est jusqu'à présent que ponctuelle. Aussi la SAP n'a-t-elle imposé aucune obligation de former la relève comme elle l'a fait pour la prise en charge des personnes âgées. Si cette situation était appelée à connaître une évolution majeure, des mesures correspondantes devront être envisagées.

Contrairement aux autres outils d'évaluation, la PEBP tient compte des différents niveaux de qualification professionnelle des personnes qui fournissent les prestations et donc du fait que celles-ci ont un coût différent. Conformément à la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS), trois niveaux de qualification sont distingués :

- personnel au bénéfice d'une formation spécialisée au degré tertiaire (p. ex. éducatrices sociales et éducateurs sociaux)
→ correspond au niveau de qualification 3
- personnel titulaire d'un diplôme du degré secondaire (p. ex. assistantes socio-éducatives et assistants socio-éducatifs)
→ correspond au niveau de qualification 2
- personnel sans formation spécialisée (mais qui dispose d'une qualification de base correspondant à l'aide apportée, que ce soit sous forme d'expérience et/ou de formation de base)
→ correspond au niveau de qualification 1

Ainsi, la garantie individuelle de prise en charge des frais (dont les tarifs diffèrent selon le niveau de qualification) prend en compte les qualifications nécessaires dont le personnel doit disposer pour fournir les prestations requises. Par ailleurs, les coûts normatifs de l'heure de soins ou d'encadrement définis dans la PEBP correspondent à la moyenne actuelle dans les institutions et englobent les heures de formation et de perfectionnement du personnel, ce qui permet aux employeurs du domaine institutionnel comme de l'assistance de les encourager et de les financer.

Les critères intercantonaux de professionnalisme sont plus stricts en ce qui concerne les prestataires institutionnels. Chaque institution doit garantir qu'au moins la moitié du personnel assurant l'encadrement et les soins a suivi un cursus de perfectionnement reconnu dans le domaine social et de la santé. La réalisation de cette mesure est financée dans le cadre des contributions structurelles.

Aucune directive particulière n'est prévue en ce qui concerne les prestataires d'assistance. En effet, cette mesure s'accompagnerait d'un travail administratif intense et irait à l'encontre du principe du libre choix des personnes handicapées en ce qui concerne les prestations d'assistance (voir également principe de planification 2).

Objectif stratégique 2 : accès égal aux prestations en fonction des besoins

Le canton de Berne veille à ce que les adultes handicapés aient un accès égal à des prestations reconnues en fonction de leurs besoins particuliers.

Principe de planification 5 : **Catalogue cantonal de prestations**

L'offre cantonale de prise en charge des personnes handicapées englobe les prestations individuelles, les contributions structurelles aux institutions ainsi que des mesures d'accompagnement.

Prestations individuelles

Conformément à la PEBP, le catalogue des prestations est divisé en plusieurs catégories permettant de répondre aux besoins individuels dus à un handicap :

1. communication, compétence sociale et planification,
2. logement (actes ordinaires de la vie/ménage),
3. loisirs et intégration sociale,
4. travail/structure journalière,
5. éducation des enfants,
6. surveillance personnelle de jour/de nuit

Des prestations matérielles peuvent également être fournies à condition de remplacer une prestation personnelle à moindre coût. Toutes les prestations individuelles de soins et d'encadrement font l'objet d'un véritable financement par sujet : la personne handicapée reçoit une décision accompagnée d'une garantie individuelle de prise en charge des frais.

Contributions structurelles

Les foyers disposant d'une autorisation cantonale d'exploiter et les foyers et centres de jour reconnus par le canton bénéficient de contributions structurelles leur permettant de mettre en place une offre qualitative adéquate. Le calcul de ces contributions ne défavorise ni n'avantage les institutions reconnues ou disposant d'une autorisation d'exploiter par rapport aux prestataires d'assistance.

Les contributions aux institutions reconnues ou disposant d'une autorisation d'exploiter visent à garantir des prestations de niveau professionnel et adaptées aux personnes handicapées par le financement des frais liés au handicap autres que ceux inhérents aux prestations individuelles de soins et d'encadrement. Il s'agit notamment de coûts occasionnés par

- les qualifications professionnelles du personnel exigé par le canton (direction, administration, quota de personnel de soins et d'encadrement spécialisé),
- l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de prestations exigés par le canton,
- les infrastructures nécessitées par les handicaps (p. ex. véhicules, aménagements).

Les contributions structurelles sont liées à une unité de prestation. Elles sont définies par sujet et versées directement par le canton aux prestataires. Les foyers facturent au canton les jours de séjour effectifs et reçoivent de sa part un montant normatif forfaitaire par jour de séjour. Les ateliers et les centres de jour facturent au canton les heures d'encadrement effectives et reçoivent de sa part un montant normatif forfaitaire par heure d'encadrement. L'incitation à garantir un bon taux d'utilisation peut aller à l'encontre des intérêts des personnes ayant recours aux prestations. Actuellement très rigide, la réglementation est toutefois en voie d'assouplissement en faveur des personnes handicapées. En même temps, les intérêts professionnels, stratégiques et financiers des institutions sont protégés grâce à leur prise en compte dans leurs contrats d'encadrement et de travail. L'OPAH n'imposera pas de temps de présence minimaux pour les ateliers, les centres de jour ou les foyers.

Mesures d'accompagnement

Le canton définit et soutient les mesures d'accompagnement nécessaires pour garantir l'efficacité de la prise en charge cantonale (p. ex. évaluation des besoins et prestations de conseil). Ces mesures sont financées par objet et requièrent la conclusion d'un contrat. Les détails les concernant sont exposés dans le principe de planification 7.

Principe de planification 6:

Evaluation des besoins et des prestations

Les besoins individuels liés au handicap sont définis dans le cadre de la PEBP. Cet outil d'analyse est développé en permanence au fur et à mesure des expériences acquises dans la pratique. Les développements entamés à ce jour sont la définition des besoins dans le domaine du travail, le financement par sujet dans les ateliers protégés ainsi que le recensement des besoins des personnes souffrant d'un handicap psychique.

- Dans le domaine du travail, il faut examiner à la lumière de l'expérience acquise l'opportunité de préciser encore le questionnaire et la procédure d'évaluation. Il s'agit, d'une part, de quantifier aussi précisément que possible le temps consacré à l'encadrement d'une personne handicapée par rapport à celui que requiert une personne valide et, de l'autre, de déterminer si le poste de travail de la personne en situation de handicap doit être pris en compte dans l'estimation du besoin.
- En ce qui concerne les ateliers protégés, la question se pose de savoir sous quelle forme un véritable financement par sujet est possible et judicieux. La phase pilote permettra de définir si la contribution du canton à l'encadrement individuel ou le coût du coaching au poste de travail peuvent être versés à la personne handicapée, ou s'ils doivent être directement crédités en partie (ou de manière générale) à l'atelier.
- Dans le domaine du handicap psychique, le recours à une équipe de consultants indépendants a permis de confirmer que la PEBP constitue un outil adéquat pour l'évaluation du besoin spécifique. Cela étant, l'analyse du besoin doit être améliorée en ce qui concerne le travail de relations, la présence offrant un appui ou un réconfort et la prise en compte des fluctuations des besoins.

La procédure d'évaluation est confiée à l'association «Service d'évaluation indépendant du besoin individuel dans le canton de Berne» fondée le 17 novembre 2014 par la Conférence cantonale bernoise des handicapés, qui regroupe les utilisatrices et utilisateurs de prestations, et par SOCIALBERN en tant que représentante des prestataires. La réglementation interne de l'association garantit son indépendance opérationnelle. Elle est mandatée par la SAP pour procéder aux évaluations en conformité avec les directives cantonales. Les personnes chargées de cette tâche disposent d'une formation spécifique (du degré tertiaire) et d'une expérience professionnelle de plusieurs années. Elles travaillent de manière interdisciplinaire.

L'entretien initial d'évaluation se déroule au lieu de résidence de la personne concernée. A sa demande ou si cela s'avère nécessaire, d'autres personnes peuvent également y participer (p.ex. famille, représentant légal, assistants socioéducatifs).

Cet entretien dure une à deux heures et prend en compte l'auto-déclaration que la personne a remplie elle-même ou avec l'aide d'un questionnaire. Si nécessaire, les rapports d'évaluation et les expertises de prestataires, du corps médical, de spécialistes et de compagnies d'assurance sont également intégrés dans l'évaluation et pris en compte pour un examen ultérieur de plausibilité.

La personne chargée de l'évaluation analyse l'entretien et, sur la base du besoin défini, fixe les prestations de soutien en heures et en francs. Les prestations connues de cofinanceurs potentiels sont également prises en compte dans l'analyse. Un rapport d'évaluation contenant toutes les données déterminantes pour la décision et le décompte est ensuite envoyé à l'OPAH, qui est l'autorité chargée des décisions.

L'OPAH accorde à la personne handicapée le droit à être entendue et octroie ensuite une garantie individuelle de prise en charge des frais (plafonnée). Les unités de prestations sont payées dès que la preuve de leur utilisation est apportée. A cet effet, un

décompte final destiné au canton est établi sur un formulaire permettant de noter et de calculer toutes les recettes et dépenses liées au handicap.

Une nouvelle évaluation est menée cinq ans au plus tard après la première ou en cas de changement important du besoin. Partielle selon les cas, elle ne nécessite pas d'entretien sur place et est donc beaucoup plus rapide (20 à 50 % du temps nécessaire pour une évaluation initiale).

La dotation en personnel du service d'évaluation lui permettra d'évaluer jusqu'à 3000 cas par an. Dans le cadre du changement de système, le coût de cette tâche est estimé à environ 2,5 millions de CHF, prélevés sur le budget ordinaire. Le volume de travaux administratifs dépendra pour l'essentiel du rythme de facturation et de l'efficacité de la solution informatique. En l'état actuel, la planification table sur une solution efficace et donc sur quatre équivalents plein temps (EPT) supplémentaires, plus un EPT pour diverses tâches à accomplir durant le changement de système.

Ainsi, le coût total des évaluations et du traitement des décisions et décomptes représente quelque 1,5 pour cent du budget du secteur de prise en charge «Adultes handicapés», ce qui semble raisonnable et justifiable eu égard aux objectifs de la politique du handicap que cet investissement permet de réaliser, mais aussi sur le plan financier, car

- il permet de piloter des budgets considérables en fonction des besoins ;
- il élimine les inégalités et les incitations négatives dans le système de financement ;
- il permet d'éviter de coûteuses erreurs d'aiguillage.

Principe de planification 7 :

Mesures d'accompagnement

Aujourd'hui déjà, les organisations actives dans le domaine de l'aide aux personnes handicapées fournissent dans le cadre de la prise en charge cantonale des prestations importantes qui complètent les soins et l'encadrement. Sont considérées comme mesures d'accompagnement les prestations fournies ou cofinancées par le canton de Berne qui garantissent une prise en charge efficace et conforme aux besoins. En font partie notamment :

- l'évaluation des besoins au moyen de la PEBP,
- les offres d'information, de conseil et de mise en contact,
- l'encouragement de l'entraide,
- les offres de cours et de formation,
- la promotion de la santé et la prévention,
- les services de mobilité et de transport,
- le(s) service(s) de médiation.

Les mesures d'accompagnement complètent les prestations individuelles et sont souvent généralistes, ce qui signifie qu'elles concernent plusieurs secteurs de la prise en charge ou plusieurs groupes cibles. Autrement dit, les personnes pour lesquelles aucun besoin n'a été identifié par la PEBP ainsi que les proches, les autorités et les autres personnes ou organisations concernées auront comme auparavant accès aux prestations de conseil. Avec la mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés, les besoins de conseil des personnes handicapées, de leurs proches et de leurs représentants légaux devront être réorientés. Les organismes de conseil existants devront acquérir le savoir-faire correspondant. Par ailleurs, la création d'une plateforme Internet cantonale est prévue. On ne sait en revanche pas encore si le contenu des activités de conseil changera ou si leur qualité devra être améliorée. Cette question fait l'objet d'un sous-projet intégrant les organisations d'aide aux personnes handicapées. Si des coûts supplémentaires en résultent, ils devront être couverts essentiellement à travers une hiérarchisation des mesures d'accompagnement cofinancées. Concrètement, cela signifie que les diverses offres devront être évaluées selon leur importance pour la prise en charge avec toutes les conséquences qui en découlent pour leur financement.

Objectif stratégique 3 :

participation à la procédure d'évaluation

Le canton de Berne veille à ce que les adultes handicapés participent à la procédure d'évaluation de leurs besoins particuliers.

Principe de planification 8 :

Participation de la personne concernée ainsi que d'autres personnes de son entourage

La personne concernée ou son représentant légal participe à l'évaluation des besoins particuliers liés au handicap. Le respect de ce principe est garanti par un questionnaire d'auto-déclaration que la personne handicapée remplit elle-même ou avec l'aide d'une autre personne ainsi que par un entretien d'évaluation qui se déroule sur son lieu de vie ou de travail. Si cela s'avère nécessaire pour l'évaluation objective des besoins particuliers de la personne handicapée, d'autres personnes de son entourage de même que des prestataires professionnels peuvent participer à la procédure.

Dès que le besoin est défini et la prestation évaluée, la personne handicapée ou son représentant légal peut exercer son droit à être entendu(e) et peut prendre position sur le résultat de l'évaluation. Il sera également possible de recourir contre les garanties individuelles de prise en charge des frais accordées et d'obtenir une réévaluation des besoins.

La participation de la personne handicapée ou de son représentant légal englobe également le décompte. Les bénéficiaires de prestations calculent périodiquement les dépenses (prestations achetées) et leurs recettes (versements des assurances sociales) et le canton finance la différence à titre subsidiaire à réception du décompte.

La liberté de choix et le renforcement de l'autodétermination qui va de pair augmenteront l'autonomie des personnes handicapées ou de leurs représentants légaux. Il sera important, notamment lors du décompte des prestations, de conserver une vue d'ensemble des prestations utilisées et des montants reçus. Cette responsabilité incombe au premier chef à la personne handicapée ou à son représentant légal, mais il sera également possible de la déléguer à une personne de confiance, à une organisation ou à une institution.

Principe de planification 9 :

Déroulement de la procédure

La personne handicapée ou son représentant légal s'inscrit à la procédure d'évaluation auprès du canton. Le canton saisit les données personnelles et vérifie que l'inscription remplit bien les conditions de recours aux prestations (domicile dans le canton de Berne, appartenance au groupe cible). Les personnes qui habitent ou travaillent dans des institutions bernoises en vertu de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) peuvent elles aussi faire l'objet d'une évaluation, tout comme celles encadrées par d'autres organismes (p. ex. services sociaux, APEA, mais dans ce cas contre facturation des coûts de l'évaluation).

Lorsque les conditions de la procédure d'évaluation sont remplies, la personne concernée reçoit une réponse indiquant la marche à suivre et, dans le cas contraire, une décision de rejet contre laquelle elle peut recourir.

Le canton transmet les données personnelles à l'organisme d'évaluation indépendant, qui envoie à la personne handicapée tous les documents nécessaires pour l'évaluation des besoins et la définition des prestations, à savoir l'auto-déclaration ainsi qu'un formulaire lui permettant de dresser la liste des prestations d'assurances sociales dont elle bénéficie actuellement ou auxquelles elle renonce volontairement (p. ex. contribution d'assistance).

La personne handicapée renvoie les documents dûment remplis avant la date limite à l'organisme d'évaluation et reçoit un rappel si le dossier est incomplet. L'organisme d'évaluation examine la nécessité de demander des rapports d'expertise supplémentaires à des prestataires, au corps médical, à des professionnels ou à des assureurs. Dès qu'il est en possession de tous les documents, il fixe avec la personne handicapée la date et le lieu de l'entretien d'évaluation.

L'organisme d'évaluation prépare l'entretien d'évaluation sur la base du dossier et définit le besoin individuel de la personne handicapée lors d'un échange d'une à deux heures. L'entretien d'évaluation peut être bilatéral ou inclure d'autres personnes.

Ensuite, l'organisme d'évaluation analyse l'entretien et calcule les prestations d'aide en heures et en francs sur la base des coûts normatifs définis par le canton.

L'organisme d'évaluation transmet au canton un rapport d'évaluation ainsi que le calcul des prestations à financer. Sur la base de ces informations, le canton accorde à la personne handicapée le droit à être entendue et octroie ensuite une garantie individuelle de prise en charge des frais si le besoin est avéré.

La personne handicapée ou son représentant légal décide comment et où les prestations d'aide nécessaires seront achetées et reçoit des prestataires une facture périodique mentionnant les unités de prestations utilisées. Elle peut également employer des assistants et leur verser un salaire.

La personne handicapée calcule périodiquement les recettes (prestations des assurances sociales) et les dépenses (factures des prestataires et salaires versés) liées à son handicap, et le canton finance la différence à titre subsidiaire à réception du décompte. La situation économique des personnes ayant atteint l'âge de l'AVS est également prise en compte dans le calcul de la contribution cantonale à la couverture du besoin individuel lié au handicap. L'OPAH garantit des avances lorsque ce besoin est avéré sur la base de la demande. La nécessité et l'ordre de grandeur de ces avances sont fonction de la fréquence des décomptes.

Le travail administratif inhérent au futur système doit être aussi minime que possible pour toutes les personnes concernées et notamment pour les personnes handicapées, leurs représentants légaux et les prestataires. Ce principe est intégré dans l'ensemble de la procédure et plus particulièrement dans le décompte de la prise en charge des coûts.

Une nouvelle évaluation a lieu cinq ans au plus tard après la première ou en cas de changement important du besoin. Elle peut être partielle ou complète. Les décisions restent valables jusqu'à leur révision. En revanche, les décomptes périodiques sont toujours établis en fonction des données actuelles (coûts normatifs, prestations des assurances sociales, etc.).

Lors de l'élaboration de la procédure d'évaluation PEBP, diverses voix se sont élevées pour exprimer des craintes quant à la somme de travail nécessaire pour l'évaluation et à l'estimation des coûts, jugée trop modeste. Il est certain que la somme de travail augmentera en raison du grand nombre d'exigences auxquelles doit répondre la nouvelle procédure d'évaluation. Toutefois, la charge de travail reste raisonnable si l'on considère d'une part l'amélioration de la pertinence des données et de l'autre, le fait qu'elle devrait légèrement diminuer après la phase de développement lorsqu'il s'agira



de limiter l'outil aux indicateurs-clés et d'assurer l'efficacité de la procédure. Les projets pilotes se pencheront entre autres sur la question du rapport coût-efficacité de certains éléments, parmi lesquels l'évaluation souhaitable d'un besoin de changement individuel ou l'analyse de la possibilité de remplacer des prestations d'encadrement par des prestations matérielles.

Objectif stratégique 4:

liberté de choix

Le canton de Berne veille à ce que les adultes handicapés puissent choisir le plus librement possible entre les différentes offres et les différents fournisseurs de prestations reconnus, compte tenu de leurs conditions et besoins particuliers.

Principe de planification 10: **Financement par sujet**

Ce principe de planification a été complété par la déclaration de planification ci-dessous :
« Dans le cas des ateliers protégés, le canton peut garantir une offre d'emploi diversifiée aux personnes handicapées, par exemple en allouant des contributions de base selon un système de financement par objet adapté au sujet. Les personnes handicapées souhaitant travailler sur le marché de l'emploi primaire et ayant pour cela besoin de soutien ont ainsi accès à la procédure d'évaluation individuelle. »

La liberté de choix et, partant, le renforcement de l'autodétermination des adultes handicapés ne peuvent être assurés que moyennant un financement par sujet aussi large que possible. Les mesures d'accompagnement aident les personnes handicapées à s'orienter dans le système de prise en charge et renforcent leur capacité à faire des choix adéquats.

Le financement par sujet véritable est prévu pour toutes les prestations nécessaires à la couverture du besoin individuel de soins et d'encadrement tel qu'il a été défini dans le cadre de la PEBP. Lorsqu'une personne ayant son domicile civil dans le canton de Berne remplit les conditions de recours aux prestations et qu'un besoin lié au handicap lui a été reconnu par la PEBP, elle a droit aux prestations cantonales quel que soit le lieu où elle réside ou travaille. S'appuyant sur la procédure d'évaluation, le canton lui accorde une garantie individuelle de prise en charge des frais (montant maximum) lui permettant d'acheter les prestations d'aide nécessaires à domicile ou dans le cadre d'une activité sur le marché ordinaire du travail.

Ces principes requièrent une plus grande autonomie de la part des personnes handicapées, p. ex. en ce qui concerne le choix des prestataires, le recrutement des assistants (ainsi que la fixation de leur temps de travail) et le décompte des recettes et dépenses.

Le financement par sujet permet de répartir les ressources budgétaires de la prise en charge de manière conforme aux besoins. Les budgets personnels et les coûts normatifs doivent être définis de façon à garantir la qualité adéquate ou nécessaire des prestations.

Les budgets individuels accordés aux prestataires institutionnels (foyers, centres de jour et ateliers) pour les soins et l'encadrement des personnes handicapées ne couvrent pas tous les coûts liés au handicap. A cet effet, le canton a prévu des contributions structurelles (voir également principe de planification 5).

Dans le cas des ateliers, les contributions structurelles couvrent les coûts liés au handicap sans lien avec l'encadrement et non couverts par les contributions structurelles, notamment les coûts liés au respect des critères cantonaux. Les coûts supplémentaires dus à l'emploi de personnes handicapées sont donc compensés, ce qui permet aux entreprises concernées d'être compétitives par rapport au même secteur de l'économie privée. Les désavantages concurrentiels dus à d'autres causes ne sont pas compensés par les contributions structurelles.

La réorientation de la politique du handicap doit non seulement garantir la liberté de choix entre prestations institutionnelles et d'assistance, mais aussi assurer une répartition des ressources disponibles la plus conforme aux besoins et la plus efficace possible. Le financement par sujet satisfait cette exigence quelle que soit la situation financière du canton et sans avantager ou désavantager une catégorie de personnes ou un prestataire.

Principe de planification 11 : **Emploi de proches**

Les proches²² apportent par leur engagement une contribution importante à la prise en charge des personnes handicapées. Grâce à leur présence, ils assurent l'assistance et les soins durant les périodes où les fournisseurs de prestations externes ne peuvent que difficilement couvrir les besoins. Cette prestation est rémunérée, les proches étant dorénavant considérés comme assistants et pouvant de ce fait percevoir eux aussi une indemnité au titre des prestations reconnues. Etant donné que la contribution d'assistance de l'assurance-invalidité ne prévoit pas de financement de l'aide apportée par les proches, le modèle bernois apporte ici un complément bienvenu.

Il est obligatoire à cet effet qu'une relation contractuelle (contrat de travail) existe entre les assistants ou assistantes et la personne handicapée. Si le proche est à la fois prestataire et représentant légal, le contrat de travail est superflu, mais la preuve doit être apportée que le salaire a été versé et correctement décompté (prestations sociales comprises). L'OPAH contrôle le respect de cette réglementation par sondage ou en cas de suspicion d'abus.

Un tiers au maximum du montant accordé peut être consacré à l'emploi de proches fournissant des prestations d'aide reconnues. En outre, par analogie avec la réglementation de la caisse cantonale de compensation pour les prestations complémentaires²³, l'indemnité unitaire brute que ceux-ci perçoivent est fixée à 25 francs de l'heure. Ces mesures permettent de récompenser les prestations des proches. Simultanément, le tarif horaire limite les conséquences financières de l'élargissement de la notion de prestataire, qui introduit une inconnue en ce qui concerne la hausse des coûts.

En contrepartie, le financement des prestations d'encadrement fournies par les proches avantage la prise en charge ambulatoire par rapport à l'accueil en institution puisqu'elle peut éviter ou retarder les entrées en foyer. Par ailleurs, il permet aux proches de réduire plus facilement leur taux d'activité rémunérée pour consacrer plus de temps aux soins et à l'encadrement à domicile sans pour autant se retrouver en situation financière précaire.

Principe de planification 12 : **Perméabilité et développement de l'offre**

Le canton encourage la perméabilité entre prestations ambulatoires, semi-résidentielles et résidentielles et donc la prise en charge intégrée par un financement par sujet aussi large que possible et par l'application de la loi de l'offre et de la demande.

Les garanties individuelles de prise en charge des frais ouvrent de nombreuses possibilités, parmi lesquelles les combinaisons entre assistance et prestations institutionnelles dans le cadre du logement et du travail. Cela étant, le canton ne cofinance que les ressources liées au handicap et faisant l'objet d'un contrat sous forme écrite entre bénéficiaire et fournisseur des prestations.

Des forfaits complémentaires liés au besoin pourraient être accordés dans des cas exceptionnels (personnes constituant un grave danger pour elles-mêmes et pour autrui, par ex.), si les projets pilotes en montraient la pertinence.

Il est possible que les prestataires institutionnels définissent dans leurs contrats de soins et d'encadrement des conditions visant par exemple à accroître la fiabilité de la planification des ressources investies et à couvrir leurs coûts fixes. Pour établir l'équilibre

²² Sont considérées comme proches les personnes ayant un lien de parenté direct avec la personne handicapée ou vivant en partenariat avec elle (partenariat enregistré et concubinage compris).

²³ Art. 16 OI LPC

entre les possibilités des prestataires, d'une part, et la liberté de choix des personnes handicapées de l'autre, les intérêts des deux parties devront être pondérés lors de la conclusion de contrats de soins et d'encadrement. Lorsque la personne handicapée ou son représentant légal signe un contrat de soins et d'encadrement comprenant des conditions restrictives, les principes d'autodétermination et d'autonomie s'appliquent.

La prise en charge fait l'objet d'un controlling systématique (principe de planification 14) et est adaptée régulièrement aux besoins et aux exigences.

Objectif stratégique 5:

garantie de la prise en charge

Le canton de Berne veille à ce que les adultes handicapés disposent de prestations de qualité couvrant leurs besoins particuliers.

Principe de planification 13: **Surveillance cantonale**

Le principe de planification 2 fait une distinction entre prestations institutionnelles et prestations d'assistance. Le canton de Berne reconnaît l'initiative propre et la responsabilité sociale des prestataires privés, et leur accorde une marge de manœuvre suffisante. Simultanément, l'OPAH exerce, auprès des prestataires reconnus ou au bénéfice d'une autorisation, une fonction de surveillance axée sur le respect des normes régissant l'autorisation d'exploiter et sur la garantie d'une qualité adéquate de l'offre. Cette fonction de surveillance influence le pilotage par le canton et contribue notamment

- à protéger le bien-être et les droits des personnes handicapées,
- à garantir le respect des prescriptions qualitatives et financières relatives à la fourniture de prestations et
- à assurer l'allocation des ressources conformément aux objectifs fixés.

Les prestataires institutionnels des domaines du logement, de l'emploi et du travail doivent bénéficier d'une autorisation cantonale d'exploiter ou d'une reconnaissance de la part du canton. Des contrats de prestations ne les lient plus au canton, ce qui accroît leur marge de manœuvre et crée une situation analogue à celle du marché à travers la loi de l'offre et de la demande et des opportunités et risques qui vont de pair.

Les prestataires d'assistance (organisations, entreprises du marché libre du travail, proches, etc.) n'ont besoin ni d'une autorisation ni d'une reconnaissance cantonale, mais doivent définir leurs prestations dans le cadre d'un contrat conclu avec la ou le bénéficiaire (contrat de travail ou de soins/d'encadrement).

L'autonomie de la personne handicapée ou de son représentant légal est plus large en ce qui concerne le choix des prestations d'assistance. Le contrôle exercé par l'OPAH sur les prestations d'assistance porte en particulier sur le respect des prescriptions cantonales concernant l'utilisation et le décompte de prestations dans le cadre du besoin lié au handicap reconnu par le canton. Du fait de sa nature privée, le rapport juridique entre les personnes handicapées et les prestataires d'assistance ne peut donc faire l'objet d'aucune surveillance de la part du canton.

Principe de planification 14: **Controlling de la prise en charge**

Les besoins particuliers des adultes handicapés constituent le point de référence du système cantonal de prise en charge. De ce fait, les caractéristiques et les procédures en lien avec les besoins sont contrôlées régulièrement.

Pour garantir l'efficacité, la qualité et l'économicité de l'offre de prestations, le canton réalise régulièrement des évaluations auxquelles il fait participer les adultes handicapés et leurs proches, les fournisseurs de prestations ainsi que les organisations cantonales spécialisées et les associations de personnel. Ce controlling est fondé pour l'essentiel sur les statistiques relatives à la situation des personnes handicapées dans le canton de Berne. Il repose sur les résultats des évaluations PEBP ainsi que sur les versements

effectués dans les divers domaines de prise en charge. Si nécessaire, les bénéficiaires de prestation seront intégrés sous une forme adéquate dans le controlling.

Le controlling systématique de la prise en charge et les mesures qui en découlent garantissent une prise en charge suffisante, adaptée aux besoins, qualitativement adéquate et économique ainsi que son développement.

Principe de planification 15: **Coordination régionale et intercantonale des offres**

Le canton de Berne encourage la coordination régionale et intercantonale des offres en garantissant par exemple les placements difficiles (Service de coordination et de conseil pour les placements difficiles SCCP)²⁴ ainsi que la collaboration dans le cadre de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS), qui réglemente les conditions d'admission et les modalités de décompte dans le domaine du handicap.

Tous les travaux de coordination, qu'ils soient régionaux, cantonaux ou intercantonaux, obéissent au principe de la primauté des besoins et de la demande. Sont encouragées, mises en place, réglementées ou cofinancées les offres et formes de collaboration qui correspondent à un besoin et dont le rapport coût-utilité est positif.

Objectif stratégique 6: participation aux coûts

Le canton de Berne veille à ce que les adultes handicapés ne subissent pas de préjudices financiers en ayant recours aux prestations couvrant leurs besoins particuliers.

Principe de planification 16: **Participation subsidiaire aux coûts**

La participation cantonale donne aux adultes handicapés les moyens financiers leur permettant de couvrir leurs besoins particuliers²⁵. En sont exclus les frais d'entretien, qui doivent être financés par le salaire ou par les rentes, les prestations complémentaires et la fortune.

Elle est subsidiaire aux autres aides financières fournies pour les frais liés au handicap. Ce principe s'applique également en cas de renonciation aux prestations correspondantes (p. ex. contribution d'assistance de l'AI). La garantie de la participation subsidiaire aux coûts constitue un défi majeur, car les interdépendances entre les diverses assurances sociales sont complexes et les mécanismes de financement impossibles à piloter de manière centralisée.

C'est la raison pour laquelle la déclaration de prise en charge des coûts ne mentionne aucune contribution de cofinancement. Par contre, le décompte des coûts liés au handicap englobe toutes les prestations fixes et variables des assurances sociales ainsi que les prestations d'aide et de soins à domicile, qui sont prises en compte pour la couverture des coûts. Il s'agit notamment :

- des allocations pour impotent de l'assurance-invalidité, accidents et militaire,
- des contributions d'assistance de l'office AI du canton,
- des prestations complémentaires de la caisse cantonale de compensation au titre des frais de maladie et d'invalidité,
- des contributions aux soins spéciaux de l'assurance-invalidité, accidents et militaire.

Tout d'abord, le besoin reconnu est défini. Une fois les prestations perçues conformément à ce besoin, les différentes contributions des assurances sociales sont enregistrées et la contribution subsidiaire du canton est calculée. Le décompte individuel établi mensuellement ou trimestriellement mentionne les recettes et dépenses effectives. Cette méthode permet d'enregistrer les prestations variables des assurances sociales

²⁴ Service chargé de réaliser et de gérer la stratégie et le dispositif de prise en charge des adultes handicapés en cas de placement difficile

²⁵ L'art. 7, al. 1 LIPPI oblige les cantons à participer aux frais de séjour dans une institution reconnue de telle manière qu'aucune personne invalide ne doive faire appel à l'aide sociale en raison de ce séjour.

(p. ex. de celles dont le montant varie ou qui sont versées après le recours aux prestations) et de les intégrer dans le calcul de la contribution subsidiaire.

Si l'OPAH, en tant qu'autorité investie des pouvoirs de décision, constate que la personne handicapée ne perçoit aucune de ces prestations alors qu'elle y a très probablement droit, elle introduit dans la garantie individuelle de prise en charge des frais une réserve indiquant que des demandes de financement correspondantes doivent être déposées. Cela permettra d'améliorer la subsidiarité pour le financement des prestations de soins et d'encadrement.

Principe de planification 17 : **Participation aux coûts indépendante de la situation économique**

Le niveau de participation du canton aux coûts de soins et d'encadrement dépend des besoins particuliers de la personne concernée. Le calcul prend également en compte les efforts raisonnablement exigibles dans le cadre de l'entraide ou du soutien par l'entourage de la personne. La situation économique n'est cependant pas prise en considération tant que la personne n'a pas atteint l'âge de la retraite AVS. Ce principe de planification est conforme à la Constitution fédérale (art. 8), qui interdit toute discrimination en raison d'un handicap. Il porte sur le besoin dû au handicap, mais non sur les frais d'entretien.

Il constitue une nouveauté par rapport à la pratique qui prévaut jusqu'ici. Actuellement, le calcul de la contribution de financement cantonale tient compte de la situation financière des pensionnaires des foyers. Certains d'entre eux financent donc personnellement tout ou partie de leur séjour²⁶. A l'avenir, les foyers factureront séparément les prestations de soins ou d'encadrement et les frais d'entretien. La participation du canton est limitée à la première catégorie.

L'élimination de la discrimination qui consiste à faire payer aux personnes fortunées le coût des prestations liées au handicap auxquelles elles recourent se traduira pour les institutions par un manque à gagner d'environ 1,8 million de francs qui ne doit pas être soumis à l'obligation de neutralité des coûts. Cette mesure sera donc financée par le canton et ne sera pas considérée comme faisant partie des mesures d'économie dans ce secteur de prise en charge. En contrepartie, elle allègera la charge administrative des foyers en supprimant les enquêtes annuelles complexes sur la situation financière des résidents.

²⁶ En mars 2015, les personnes résidant en foyer que leur situation pécuniaire amène à financer tout ou partie de leur séjour contribuaient pour environ 1,8 million de francs à la couverture des coûts occasionnés par leur besoin de soins et d'encadrement.

Interventions parlementaires

Ce point mentionne les interventions parlementaires déterminantes en ce qui concerne les objectifs stratégiques et leur mise en œuvre dans les deux secteurs de prise en charge « Enfants et adolescents handicapés » et « Adultes handicapés ».

Motions et postulats

Motion 299-2006 (Bolli) :

«Libéralisation: autonomie des personnes handicapées»

« Le Conseil-exécutif est chargé de passer à un système de financement par sujet dans le domaine des personnes handicapées, après une phase de transition de trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la RPT. »

Adoption sous forme de postulat le 12 juin 2007 par 129 voix sans opposition et 1 abstention.

Motion 102-2007 (Ryser) :

«Attribuer la responsabilité des écoles spécialisées à la Direction de l'instruction publique»

« Le Conseil-exécutif est chargé d'entreprendre les démarches nécessaires afin que les écoles spécialisées ne relèvent plus de la SAP mais de l'INS. »

Adoption le 27 novembre 2007 par 96 voix sans opposition et 1 abstention.

Motion 103-2007 (Ryser) :

«Liberté de choix pour les personnes handicapées dans les domaines du logement et de l'emploi»

«Le Conseil-exécutif est chargé d'élaborer les bases légales suivantes :

1. Les personnes handicapées qui souhaitent vivre en dehors d'une institution bénéficient, sur la base d'une évaluation individuelle de leur besoin d'assistance, des moyens financiers nécessaires à leur habitation dans un appartement individuel, sous forme de paiement direct.
2. Les personnes qui, malgré leur handicap, parviennent à exercer une activité professionnelle sur le marché ordinaire du travail, mais ont besoin d'une certaine assistance, perçoivent des subventions au financement de cette assistance.»

Adoption sous forme de postulat le 11 septembre 2007 par 107 voix sans opposition ni abstention.

Motion 017-2008 (Stucki) :

« Mise en œuvre de la loi sur l'égalité pour les handicapés »

« Le Conseil-exécutif est chargé de mettre en place un Bureau pour la mise en œuvre de l'égalité pour les personnes handicapées. »

Adoption sous forme de postulat le 5 juin 2008 par 112 voix sans opposition ni abstention.

Motion M 179-2008 (Schnegg-Affolter et Burkhalter-Reusser) :

« Soutenir et soulager les personnes qui donnent des soins à leurs proches »

« Le Conseil-exécutif est chargé de

1. *créer les bases nécessaires à l'introduction dans tout le canton d'une indemnité forfaitaire pour les soins apportés à domicile aux personnes impotentes par des membres de leur famille ou par leur entourage;*
2. *créer, promouvoir et soutenir les offres d'accueil temporaire qui permettent de soulager les personnes qui s'occupent de leurs proches;*
3. *mettre en place un service central (ou plusieurs services régionaux) d'information ou de coordination qui puisse dispenser des informations sur l'ensemble des offres d'assistance, de soin et d'accueil temporaire. »*

Point 1 : adoption sous forme de postulat par 132 voix sans opposition ni abstention

Points 2 et 3 : adoption sous forme de motion par 131 voix contre 1 et 1 abstention, le 26 novembre 2008.

Motion M111-2010 (Häsler):

« Intégration des personnes handicapées dans le monde du travail »

« Le Conseil-exécutif est chargé

1. *de proposer des emplois dans l'administration cantonale pour assurer l'intégration (ou la réintégration) des personnes handicapées ;*
2. *de prendre des mesures favorisant la création d'emplois pour les personnes handicapées dans l'économie privée. »*

Adoption le 30 mars 2011 par 87 voix sans opposition ni abstention.

Motion 040-2011(Näf-Piera):

« Encadrement réussi des enfants et adolescents en difficulté »

« Le Conseil-exécutif est chargé de concevoir pour le canton de Berne un ensemble de mesures socio-pédagogiques efficaces qui répondent véritablement aux besoins. Les points suivants devront être pris en compte et définis dans ce processus :

1. *Dans le canton de Berne, les prestations socio-pédagogiques s'orientent en fonction des enfants et adolescents concernés. Les conventions de prestations à conclure avec les prestataires énoncent un profil précis et vérifiable. La prescription sera réglemen-tée.*
2. *Les prestations socio-pédagogiques ont pour fondement des notions flexibles, conçues sur mesure en fonction de l'espace social. Les traitements ambulatoires, résidentiels et semi-résidentiels doivent dans la mesure du possible être perméables entre eux. La finalité essentielle des prestations est la réintégration des enfants et des adolescents dans leur famille d'origine ou dans la société.*
3. *Le canton développe des modèles de financement qui permettent de proposer une aide flexible et d'inciter les prestataires à concevoir des prestations efficaces et pérennes. »*

Adoption sous forme postulat le 31 janvier 2012 par 118 voix contre 19, sans abstention.

Motion 221-2011 (Kneubühler):

« Simplification des structures des institutions d'aide à la jeunesse »

« Le Conseil-exécutif est chargé de proposer des mesures permettant de simplifier les structures des institutions d'aide à la jeunesse, notamment en ce qui concerne l'attribution de la surveillance aux Directions et le modèle de financement. »

Adoption le 19.03.2012 par 122 voix contre 1, sans abstention.

Motion 276-2013 (Steiner-Brütsch) :

« Institutions pour personnes handicapées: comparaison de la dotation en personnel et des tarifs »

« Le Conseil-exécutif est chargé de

1. *prendre les mesures appropriées pour améliorer la comparabilité de la dotation en personnel. Les institutions pour personnes handicapées doivent notamment harmoniser leur manière d'utiliser le Système d'évaluation du besoin d'encadrement des adultes handicapés en foyer d'hébergement (ROES);*

2. *fixer des tarifs uniformes (éventuellement une fourchette), applicables aux institutions sous contrat de prestations avec le canton de Berne, pour la rétribution accordée par jour et par résident ou résidente (en fonction du degré de soins et d'encadrement).*

Les éventuels surcoûts occasionnés par la mise en œuvre de cette motion seront compensés au sein de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (SAP). »

Adoption le 20 mars 2014 par 137 voix sans opposition ni abstention.

Interpellations

Interpellation 213-2013 (PS-JS-PSA) : « Politique du handicap : mise au rancart ? »

Le PS-JS-PSA prie le Conseil-exécutif de répondre à diverses questions en rapport avec le plan d'économies EOS 2014 et la mise en œuvre du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés.

L'interpellatrice se déclare partiellement satisfaite des réponses du Conseil-exécutif (séance du Grand Conseil du 21 novembre 2013). Elle fait une déclaration.

Interpellation 228-2013 (Grimm) : « Politique du handicap : manque d'outils de pilotage »

L'interpellateur prie le Conseil-exécutif de répondre à diverses questions en rapport avec la mise en œuvre du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés et le mandat de prise en charge du canton.

L'interpellateur se déclare partiellement satisfait des réponses du Conseil-exécutif (séance du Grand Conseil du 21 novembre 2013). Il fait une déclaration.

Interpellation 229-2013 (Grimm) : « Politique du handicap : peut-on encore croire le Conseil-exécutif ? »

L'interpellateur prie le Conseil-exécutif de répondre à diverses questions en rapport avec le plan d'économies EOS 2014 et la mise en œuvre du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés.

L'interpellateur se déclare partiellement satisfait des réponses du Conseil-exécutif (séance du Grand Conseil du 21 novembre 2013). Il fait une déclaration.

Interpellation 231-2013 (Mühlheim) : « EOS 2014 : mesures dans le domaine des adultes handicapés »

L'interpellatrice prie le Conseil-exécutif de répondre à diverses questions en rapport avec la mise en œuvre du plan stratégique cantonal en faveur des adultes handicapés et le mandat de prise en charge du canton.

L'interpellatrice se déclare partiellement satisfaite des réponses du Conseil-exécutif (séance du Grand Conseil du 21 novembre 2013). Elle fait une déclaration.

Programme gouvernementale

Dans son Programme gouvernemental de législature 2015–2018, le Conseil-exécutif définit ainsi l'objectif 4 «Garantir la stabilité sociale»: *«Des mesures d'accompagnement sont prises pour que les coupes opérées dans les prestations cantonales sociales et sanitaires dans le cadre des plans d'austérité ne compromettent pas la stabilité sociale de manière générale. Le Conseil-exécutif définit la ligne rouge à ne pas franchir dans la politique sanitaire et sociale.»*

Il fixe une mesure dans le domaine des soins et de la prise en charge: *«Le Conseil-exécutif adaptera certaines stratégies notamment dans le domaine du troisième âge et du handicap, dans les cas en particulier où il s'agit de faire face aux enjeux de la démographie. Il faudra en outre mettre en œuvre la Stratégie en faveur des personnes handicapées et le passage au financement par sujet, un changement de système qui n'aura pas d'incidences financières. Le canton entend ainsi renforcer l'autonomie et le libre choix des personnes souffrant d'un handicap.»*



Données statistiques relatives aux personnes handicapées

Prestations individuelles de l'assurance-invalidité dans le canton de Berne

Le tableau ci-dessous contient d'importants indicateurs de l'assurance-invalidité qui sont également déterminants pour l'aide cantonale aux personnes handicapées.

	Nombre de bénéficiaires			Montant des prestations en millions de CHF		
	2010	2014	%	2010	2014	%
Mesures de réadaptation et mesures d'instruction						
Mesures médicales jusqu'à l'âge de 20 ans révolus	12 626	12 331	-2,3	85,5	91,7	+7,3
Mesures d'intervention précoce	134	554	+313,4	0,3	1,6	+433,3
Mesures de réinsertion	331	961	+190,3	3,1	10,3	+232,3
Formation professionnelle	2 415	3 612	+49,6	60,0	71,6	+19,3
Moyens auxiliaires	10 797	9 675	-10,4	33,6	32,6	-3,0
Ensemble des mesures de réadaptation*	25 199	25 389	+0,8	182,5	207,8	+13,9
Mesures d'instruction	21 284	22 114	+3,9	19,8	23,2	+17,2
Ensemble des mesures de réadaptation et d'instruction*	39 461	39 696	+0,6	202,3	231,0	+14,2
Prestations en espèces						
Indemnités journalières*	3 018	4 097	+35,8	53,2	80,2	+50,8
Rentes d'invalidité**	25 395	23 540	-7,3	433,3	410,3	-5,3
Rentes pour enfants	6 203	5 089	-18,0	38,2	32,1	-16,0
Allocations pour impotents (API)						
Adultes	4 365	4 766	+9,2	35,6	32,6	-8,4
Mineurs (y compris supplément pour soins intenses)	1 195	1 123		15,7	14,1	-10,2
Ensemble des prestations en espèces				576,0	569,3	-1,2
Ensemble des mesures de réadaptation, des mesures d'instruction et des prestations en canton de Berne				778,3	800,3	+2,8

Source : Statistiques de l'AI 2010 et 2014 ; données OFAS (API et supplément pour soins intenses aux mineurs).

* Nombre de personnes, sans doubles comptages

** Les chiffres concernant les mesures de réadaptation et d'instruction ainsi que les indemnités journalières se réfèrent à l'ensemble de l'année (nombre de bénéficiaires et montant des prestations). En revanche, ceux relatifs aux rentes d'invalidité et aux rentes complémentaires ainsi qu'aux allocations pour impotent se réfèrent à un mois (décembre). Pour permettre une comparaison, les prestations fournies ont été extrapolées à l'année. Le nombre de bénéficiaires se réfère lui aussi au mois de décembre.

Données concernant le secteur de prise en charge

« Enfants et adolescents »

Selon l'enquête suisse sur la santé, en 2012, 132 000 ménages, soit environ 8,4 pour cent des ménages avec enfants de 0 à 14 ans, comptaient au moins un enfant handicapé. Cela permet d'estimer le nombre d'enfants handicapés vivant dans les ménages à environ 150 000, dont quelque 22 000 cas de handicap profond.

La statistique de l'assurance-invalidité indique qu'en 2014 345 594 enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans ont bénéficié de prestations de soutien de l'AI (allocation pour impotent, mesures individuelles et/ou rentes), ce qui représente à peu près 21 pour cent de cette tranche d'âge.

La statistique des élèves et des étudiants indique le taux de placement dans l'enseignement spécialisé. Ce taux reflète la part d'élèves de l'école obligatoire qui suivent un enseignement dans une école spécialisée. Pour l'année scolaire 2013–2014, le taux de placement dans l'enseignement spécialisé dans le canton de Berne s'élevait à 1,8 % (moyenne suisse : 2,0 %). Simultanément, 331 élèves sont intégrés dans l'enseignement traditionnel malgré leur statut d'élève de classe spéciale (scolarisation spécialisée intégrée). Pour 2014, le nombre d'élèves de classe spéciale s'établit donc à 2 236.

Offres destinées aux enfants et adolescents nécessitant des soins, un encadrement ou une formation particulière en raison d'un handicap ou d'un autre trouble

Offres	Places par offre		Jura bernois/ Bienne-Seeland (fr)		Bienne Seeland (all.)		haute-Argovie		Emmental		Thoune/ Oberland-Ouest		Oberland-Est		Berne-Mittelland	
	2015	% PR***	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR
Objectif d'effet Formation % par région	2110 (100)	1,23	65 (3,1)	0,4	228 (10,8)	0,79	138 (6,5)	0,98	159 (7,5)	0,34	274 (13,0)	1,00	68 (3,2)	0,92	1178 (55,9)	1,8
Objectif d'effet Famille % par région	400 (100)	2,33	51 (12,7)	0,32	32 (8,0)	0,14	14 (3,5)	0,1	28 (7,0)	0,16	40 (10,0)	0,15	18 (4,5)	0,24	217 (54,3)	0,33
Objectif d'effet Protection % par région	294 (100)	0,17	46 (15,7)	0,29	40 (13,6)	0,17	21 (7,1)	0,15	7 (2,4)	0,04	18 (6,1)	0,06	0	0	162 (55,1)	0,25

Source: Planification de la prise en charge 2015–2020 des enfants et adolescents nécessitant des soins, un encadrement ou une formation particulière en raison d'un handicap ou d'un autre trouble

Données concernant le domaine de prise en charge «Adultes handicapés»

Offres institutionnelles

Offres	Places par offre ²⁷		Jura bernois		Mittelland		Emmental/ Haute Argovie		Oberland		Seeland	
	2015	% PR***	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR	2015	% PR
Total Logement	3781	0,46	428	1,00	1403	0,42	658	0,46	818	0,47	474	0,34
Ateliers d'occupation ou centres de jour ²⁸	2601	0,41	334	1,04	1199	0,47	361	0,33	393	0,30	314	0,30
Travail et ateliers protégés	3354	0,53	158	0,49	1095	0,43	903	0,83	749	0,58	449	0,42
Total travail et occupation	5955	0,94	492	1,53	2294	0,90	1264	1,16	1142	0,88	763	0,72

Source: Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale
(données issues des contrats de prestations et des autorisations d'exploiter de l'Office des personnes âgées et handicapées [OPAH])

*** en pour-cent de la population résidante

Offres d'assistance:

Contribution d'assistance de l'assurance-invalidité:

au 31.12.2014, la Confédération versait une contribution d'assistance à 200 habitants du canton de Berne, dont 29 personnes de moins de 18 ans.

Budget d'assistance Berne:

dans le cadre d'un projet pilote, le canton de Berne verse actuellement un budget d'assistance à 25 personnes, dont 14 perçoivent également une contribution d'assistance de l'assurance-invalidité.

²⁷ Places par offre selon les contrats de prestations 2015 et les autorisations d'exploiter (institutions sans contrat de prestations). Les places dans les ménages privés ne sont pas comprises dans ces chiffres.

²⁸ Il s'agit à la fois de places d'occupation liées à un logement (logement avec occupation) et d'offres séparées d'occupation ou d'accueil en centre de jour.

