

**Direction de la justice,
des affaires communales et
des affaires ecclésiastiques
du canton de Berne**

Office des mineurs

**Justiz-, Gemeinde- und
Kirchendirektion des
Kantons Bern**

Kantonales Jugendamt

Gerechtigkeitsgasse 81
3011 Berne
Téléphone 031 633 76 33
Télécopie 031 633 76 18
www.be.ch/om
kja@jgk.be.ch



Analyse des structures et des offres destinées aux enfants en situation de handicap dans le canton de Berne

Version	1.0
Auteur	OM
Etat	30 juillet 2019

Table des matières

1	Contexte	4
1.1	Objectifs	4
1.2	Procédure	4
2	Aperçu de l'offre générale et de son financement	5
2.1	Prestataires en milieu résidentiel	5
2.2	Scolarisation spécialisée, thérapie et transport	5
2.2.1	Scolarisation spécialisée	5
2.2.2	Thérapie	6
2.2.2.1	Mesures pédago-thérapeutiques	6
2.2.2.2	Mesures médico-thérapeutiques	6
2.2.2.3	Autres thérapies	6
2.2.3	Transport	6
2.3	Conseils et groupes d'entraide	7
2.3.1	Conseils	7
2.3.2	Groupes d'entraide	7
2.4	Prise en charge à titre de relais	7
2.4.1	Offres à titre de relais en institution (modules d'école à journée continue, loisirs)	8
2.4.2	Offres de soutien et de prise en charge « relais » à domicile	8
2.4.3	Contributions de l'AI à la prise en charge et aux soins à domicile	8
2.5	Domaine de la petite enfance	8
2.6	Mesures de réadaptation de l'AI	9
2.7	Autres offres et leur financement	9
2.8	Partie francophone du canton	9
3	Vue d'ensemble des prestations de type résidentiel et de leur financement	10
3.1	Raisons du placement résidentiel d'enfants handicapés	12
3.2	Conditions pour bénéficier d'un placement résidentiel	12
3.3	Descriptions des prestations de type résidentiel	12
3.3.1	Placements dans le domaine préscolaire	12
3.3.2	Placements en foyer scolaire spécialisé	13
3.3.3	Placements résidentiels à titre de relais	13
3.3.4	Places d'intervention de crise et pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire	13
3.3.5	Hébergement en cas de formation professionnelle initiale financés par l'AI	14
3.3.6	Placements hors canton	14
3.4	Infrastructure	14

3.5	Financement.....	15
3.5.1	Exploitation	15
3.5.2	Infrastructure.....	15
3.5.3	Placements hors canton.....	15
4	Point de vue des prestataires ainsi que des organisations et associations spécialisées sur les offres disponibles	16
4.1	Offre lacunaire.....	16
4.1.1	Prise en charge à titre de relais.....	16
4.1.1.1	Placements résidentiels à titre de relais.....	16
4.1.1.2	Placements à titre de relais en mode ambulatoire.....	16
4.1.1.3	Prise en charge «relais» à domicile en mode ambulatoire	16
4.1.2	Offres destinées à des groupes cibles spécifiques.....	16
4.1.3	Domaine scolaire	17
4.1.4	Autres	17
4.2	Tendances et développements.....	17
5	Analyse dans le domaine des prestations particulières d'encouragement et de protection	17
5.1	Horaires d'ouverture restreints des foyers scolaires spécialisés	17
5.2	Placement résidentiel à titre de relais	18
5.3	Places d'intervention de crise et places pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire	18
5.4	Participation des parents aux frais	18
5.5	Autorisation et surveillance	18
5.6	Institutions aux multiples contrats de prestations	19
5.7	Liens avec les autres Directions	19
5.8	Offres destinées aux enfants nécessitant des soins lourds	20
5.9	Partie francophone du canton	20
6	Analyse d'autres thèmes et liens (sauf PPEP)	20
6.1	Conseils.....	20
6.2	Prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire	20
6.3	Transport.....	21
6.4	Thérapies	21
6.5	Domaine de la petite enfance	21
6.6	Liens avec la LAMal et les assurances-maladie.....	21
	Annexe A: Données.....	22
	Annexe B: Liste des spécialistes interrogés	24

1 Contexte

Le caractère fragmenté et le manque de clarté du paysage socio-pédagogique dans le canton de Berne, notamment dans le secteur résidentiel, ont fait l'objet de maintes critiques. En application de la motion 221-2011 (Kneubühler, Nidau PLR « Simplification des structures des institutions d'aide à la jeunesse ») (ACE 338-2014), le Conseil-exécutif a lancé le 12 mars 2014 le projet cantonal « Optimiser les aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne » (Oaec), placé sous l'égide de la Direction de la justice, des affaires communales et des affaires ecclésiastiques (JCE). Le 4 juillet 2018, le Conseil-exécutif a pris connaissance du rapport final concernant le projet Oaec. Parallèlement, il a été décidé de confier à la JCE le pilotage et la surveillance du domaine d'activités défini dans le projet sous le nom de « prestations destinées aux enfants ayant un besoin particulier d'encouragement et de protection ».

Dans le cadre de ce projet, des bilans complets relatifs aux domaines résidentiel et ambulatoire ont été réalisés et les prestations en faveur des enfants¹ handicapés ont été prises en considération. Toutefois, des associations spécialisées et des institutions actives dans la prise en charge de personnes handicapées ont fait remarquer qu'il ne tenait pas compte de manière adéquate des particularités du domaine du handicap. Dans ce contexte et vu la nouvelle loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants (loi sur l'encouragement et la protection, LPEP), le présent rapport vise à mettre en lumière les particularités du domaine du handicap et à analyser de manière plus détaillée l'éventail des prestations pour enfants handicapés et ainsi qu'à définir le lien entre ces dernières et celles destinées aux enfants ayant un besoin particulier d'encouragement et de protection.

1.1 Objectifs

Ce rapport donnera un aperçu exhaustif des prestations en faveur des enfants handicapés et de leur financement. Ensuite, en se basant sur les entretiens menés avec 21 acteurs du domaine, il mettra en évidence les lacunes de l'offre actuelle, les tendances et les développements. Pour être adaptée aux besoins des enfants handicapés, l'offre doit non seulement inclure des prestations particulières d'encouragement et de protection (PPEP), mais également d'autres prestations comme la scolarisation spécialisée, les écoles à journée continue, la prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire et les conseils. Finalement, le rapport précisera les liens avec d'autres services administratifs et parlera de prestations autres que celles d'encouragement et de protection.

1.2 Procédure

Le rapport se fonde sur des informations provenant en grande partie d'entretiens avec les différents prestataires (institutions pour enfants handicapés, centres de consultation, organisations, associations et autres services administratifs)². Les discussions, et en particulier celles avec les représentants des institutions, se sont déroulées sur place, permettant à l'auteure du présent rapport de se faire une idée supplémentaire, bien que partielle, de la situation. La disponibilité et la franchise des interlocuteurs ont été très appréciées.

Par ailleurs, le rapport se base sur des recherches Internet menées parfois en préparation aux entretiens ainsi que sur l'évaluation des données de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) et de la base de données de l'Office des mineurs (OM).

¹ Par « enfants », on comprend enfants et adolescents.

² La liste des spécialistes interrogés est disponible à l'annexe B.

2 Aperçu de l'offre générale et de son financement

Dans le canton de Berne, l'offre de prestations pour les enfants handicapés est étendue et inclut la prise en charge à titre de relais, les placements et hébergements, la scolarisation spécialisée, la première formation professionnelle, les centres de consultation ainsi que d'autres offres dans le domaine de la petite enfance pour enfants atteints, à divers degrés, de différents types de handicap. Les besoins, dans l'ensemble, sont bien couverts.

2.1 Prestataires en milieu résidentiel

Bon nombre de prestations en faveur des enfants handicapés sont fournies en milieu résidentiel et seront abordées en profondeur dans le chapitre 3 étant donné qu'elles devraient passer sous la compétence de la JCE à partir du 1^{er} janvier 2022.

2.2 Scolarisation spécialisée, thérapie et transport

La Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) assume une partie du financement des mesures de pédagogie spécialisée (scolarisation spécialisée, soutien pédagogique spécialisé, mesures pédo-thérapeutiques, transport), pour autant qu'il existe une indication, et l'assurance-invalidité (AI) ou les assurances-maladie font de même pour les mesures médico-thérapeutiques.

Ces prestations devraient passer sous la compétence de la Direction de l'instruction publique du canton de Berne (INS)³ à partir du 1^{er} janvier 2022.

2.2.1 Scolarisation spécialisée

La scolarisation des enfants handicapés peut se faire de manière séparée ou intégrée. Dans la plupart des cas, elle est de nos jours séparée. Ces enfants sont accueillis dans 13 foyers scolaires spécialisés⁴ et 20 écoles spéciales de pédagogie curative à journée continue (ou classes spéciales de pédagogie curative) du canton de Berne ainsi que dans d'autres établissements hors canton. Diverses écoles spécialisées accompagnent et soutiennent, sous mandat de la SAP, les élèves en situation de handicap qui sont scolarisés dans les classes régulières. Les services spécialisés de la Fondation Rossfeld, de l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen et du Centre pédagogique de logopédie et d'entraînement auditif de Münchenbuchsee (CPLEAM) s'occupent des enfants souffrant respectivement d'une déficience physique, visuelle ou auditive, tandis que ceux souffrant d'une déficience mentale sont pris en charge par le personnel enseignant d'une école spécialisée.

Les statistiques 2017/18 de la formation établies par l'INS ont montré que, dans le canton de Berne, 1937 enfants handicapés étaient scolarisés séparément⁵ et 538 intégrés dans les classes régulières en date du 15 septembre 2017.

La scolarisation spécialisée est financée par contrat de prestations conclu avec l'Office des personnes âgées et handicapées (OPAH) de la SAP. Elle est gratuite pour les enfants (ou leurs parents/les personnes ayant une obligation d'entretien), mais, s'ils bénéficient en plus d'un encadrement/repas pendant la pause de midi (sans nuitée) ou s'ils suivent un module d'école à

³ Les mesures médico-thérapeutiques seront à l'avenir financées par l'AI ou l'assurance-maladie.

⁴ Il s'agit des institutions suivantes: école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, Centre de pédagogie curative du Jura bernois (CPCJB) de Tavannes, Fondation Nathalie de Gümligen, Centre pédagogique de logopédie et d'entraînement auditif de Münchenbuchsee (CPLEAM), Fondation Salome Brunner de Wabern, Foyer scolaire spécial Mätteli de Münchenbuchsee, Fondation Aarhus de Gümligen, Fondation Lerchenbühl de Berthoud, Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld à Berne, Fondation Sunneschyn de Meiringen, Ecole spécialisée Sunneschyn de Steffisburg, Foyer scolaire de pédagogie curative Weissenheim de Berne, Centre de développement et neuroréhabilitation pédiatrique (C.D.N.) de la Fondation Wildermeth de Bienne.

⁵ Au 31.12.2017, 88 élèves handicapés d'autres cantons étaient scolarisés dans des institutions bernoises et 88 enfants handicapés bernois fréquentaient une école spécialisée hors canton.

journée continue⁶, des frais de pension⁷ leur sont facturés. Pour les placements hors canton, les dispositions fixées dans la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) sont applicables.

2.2.2 Thérapie

2.2.2.1 Mesures pédago-thérapeutiques

Sont considérées comme mesures pédago-thérapeutiques au sens de l'ordonnance sur les mesures de pédagogie spécialisée (ordonnance sur la pédagogie spécialisée, OPSpéc; RSB 432.281) l'éducation précoce spécialisée⁸, la logopédie et la psychomotricité. L'OPAH octroie sur demande des indemnités pour des mesures pédago-thérapeutiques si celles-ci sont nécessaires pour permettre aux enfants handicapés en âge scolaire de fréquenter l'école obligatoire, de suivre une scolarisation spécialisée ou encore de s'y préparer⁹. La logopédie et la psychomotricité font partie intégrante de l'enseignement dispensé par les écoles spécialisées. L'OPAH octroie des indemnités pour les mesures pédago-thérapeutiques, qu'il fixe sur une base tarifaire et verse directement aux fournisseurs de prestations. Il finance les mesures de logopédie et de psychomotricité destinées aux élèves des écoles spécialisées par contrat ou convention de prestations.

2.2.2.2 Mesures médico-thérapeutiques¹⁰

Sont considérées comme mesures médico-thérapeutiques la physiothérapie et l'ergothérapie. En cas d'infirmité congénitale et sur ordonnance médicale, elles sont financées par l'AI. Si l'enfant n'a pas droit aux prestations de cette dernière ou si son handicap n'est pas dû à une infirmité congénitale, elles sont financées par l'assurance-maladie. Elles sont également à budgétiser comme unité d'imputation transitoire dans le contrat de prestations conclu avec l'OPAH.

2.2.2.3 Autres thérapies

Certaines institutions proposent d'autres mesures thérapeutiques, comme la musicothérapie, la thérapie par la peinture ou la thérapie équestre. D'après les foyers scolaires spécialisés, le financement de ces dernières est inclus, entièrement ou en partie, dans le contrat de prestations conclu avec l'OPAH, et l'autre partie provient de dons.

2.2.3 Transport¹¹

L'OPAH finance les frais de transport – pour autant qu'ils soient liés au handicap – engendrés par la scolarisation spécialisée, les mesures pédago-thérapeutiques sans fréquentation d'une école spécialisée (éducation précoce spécialisée, logopédie et psychomotricité) et la fréquentation de l'école obligatoire. Les frais de déplacement sont pris en charge pour l'enfant et un accompagnateur indispensable. En règle générale, les coûts des transports publics sont remboursés. Si le trajet jusqu'à l'école spécialisée ne peut pas être effectué au moyen des transports publics, les coûts de transports organisés par l'école spécialisée donnent droit à une indemnité. Les frais découlant de déplacements individuels (p. ex. en véhicule privé) ne sont pris en charge qu'en troisième priorité.

⁶ Les écoles à journée continue sont de type ambulatoire, voir point 2.4

⁷ Voir « Réglementation tarifaire 2019 applicable aux institutions pour enfants et adolescents handicapés » de la SAP

⁸ Voir point 2.5

⁹ Pour la réglementation détaillée, voir art. 24 OPSpéc

¹⁰ Pour les enfants ayant un besoin très élevé de thérapie, il est possible que les heures reconnues et donc financées par l'AI ou les assurances-maladie ne suffisent pas. Certaines institutions financent ces heures de thérapies au moyen de dons.

¹¹ Voir notice « Remboursement des frais de transport découlant de mesures de pédagogie spécialisée dans le canton de Berne » de juin 2017

2.3 Conseils et groupes d'entraide

Le recours aux prestations des centres de consultation et des groupes d'entraide, toutes deux faciles d'accès, est généralement indépendant de l'existence d'une indication posée par un ou une spécialiste.

2.3.1 Conseils

Les services de conseil sont importants dans le domaine du handicap. Les parents se sentent souvent seuls et démunis. Ils ont besoin d'informations pratiques: qu'implique le handicap pour leur enfant? Quelles mesures de soutien sont à leur disposition? Comment fonctionne le financement des différentes prestations? Quelles possibilités d'éducation et de formation sont proposées? Dans ce contexte, une distinction peut être faite entre les conseils de nature socio-juridique et les conseils relatifs au handicap en général ou à un type de handicap spécifique.

Dans le canton de Berne, les associations Pro Infirmis et Procap sont particulièrement actives dans le conseil juridique et social, ainsi que insieme dans une moindre mesure.

Le Service éducatif itinérant (SEI)¹², les services psychologiques pour enfants et adolescents (SPE) ainsi que plusieurs foyers scolaires spécialisés proposent différentes prestations de conseil sur le handicap en général ou de manière plus spécifique aux personnes handicapées, à leurs proches et curateurs, mais parfois également au personnel spécialisé (des écoles p. ex.). Les foyers scolaires spécialisés mettant à disposition des prestations de conseil sont notamment le centre de consultation autisme et handicap mental de la Fondation Nathalie de Gümligen, le Service de psychologie et le Service audiopédagogique du CPLEAM, l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, les services spécialisés dans l'insertion professionnelle et le suivi de la Fondation Lerchenbühl de Berthoud et le Centre de développement et neuroréhabilitation pédiatrique (C.D.N.) de la Fondation Wildermeth de Bienne.

Le financement de ces organisations (Pro Infirmis, Procap, insieme, SEI) est inclus dans le contrat de prestations conclu avec l'OPAH. Dans certains cas, l'AI participe également au financement par l'intermédiaire des organisations faitières suisses du domaine.

Les prestations de conseil des foyers scolaires spécialisés sont en grande partie financées par contrat avec l'OPAH. Les prestations du service spécialisé dans l'insertion professionnelle et le suivi de la Fondation Lerchenbühl de Berthoud sont entièrement à la charge de l'AI et les prestations de conseil médico-thérapeutiques du C.D.N. sont financées par l'AI ou l'assurance-maladie, mais pas toujours entièrement. De plus, certaines prestations de conseil sont payantes et les personnes en bénéficiant prennent en charge une partie de leurs coûts.

2.3.2 Groupes d'entraide

Des groupes d'entraide spécifiques à certains types de handicap et destinés aussi bien aux personnes concernées qu'à leurs proches existent dans le canton de Berne. Les groupes ne sont pas directement soutenus financièrement par le canton, mais l'OPAH a conclu un contrat de prestations avec Info-Entraide BE qui apporte son soutien aux différents groupes en mettant à disposition des centres d'entraide à Berne, Thoune, Berthoud et Bienne.

2.4 Prise en charge à titre de relais

La prise en charge d'enfants handicapés est exigeante. Ces prestations sont dès lors très importantes et peuvent être résidentielles (voir point 3.3.3) ou ambulatoires. Pour celles en mode ambulatoire, il faut faire la différence entre les offres en institution (p. ex. modules d'école à

¹² Voir point 2.5

journée continue, Treff Domino¹³) et les offres à domicile (p. ex. organisations de soins pédiatriques à domicile, Service de relève Suisse – canton de Berne ou assistantes et assistants).

2.4.1 Offres à titre de relais en institution (modules d'école à journée continue, loisirs)

Les offres d'école à journée continue des écoles et foyers spécialisés pour enfants handicapés s'apparentent à celles de l'école régulière. Ces offres sont certes proposées par différentes institutions, mais elles sont encore loin d'être très répandues et, dans certains cas, elles ne comprennent que certains jours/après-midis. L'OPAH a conclu un contrat avec différents fournisseurs de prestations.

Treff Domino, administré par insieme région de Berne, vient en aide aux personnes affectées par un handicap mental et accueille les enfants le mercredi pour le repas de midi et pour l'après-midi. Les adultes peuvent (également) assister aux rencontres de loisirs. Un contrat de prestations a été conclu entre l'OPAH et insieme pour Treff Domino.

2.4.2 Offres de soutien et de prise en charge « relais » à domicile

Prescrits par un médecin, ces services de soins (pédiatriques) à domicile ont pour but d'aider et de décharger les proches d'enfants handicapés en prenant ces derniers en charge et surtout en leur dispensant des soins. Leur coût est assumé par l'assurance-maladie et le canton. Les services d'aide et de soins à domicile ont également conclu un contrat de prestations avec l'OPAH.

Sur demande, le Service de relève Suisse – canton de Berne remplace les proches de l'enfant handicapé dans l'accomplissement de leurs tâches. Ces derniers payent une partie des coûts, le reste étant couvert par l'OPAH dans le cadre d'un contrat de prestations, avec la participation de Pro Infirmis et de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

2.4.3 Contributions de l'AI à la prise en charge et aux soins à domicile

Certains enfants sont encadrés et/ou soignés partiellement ou entièrement à domicile. Sur demande et en fonction de la gravité de leur handicap, l'AI (co)finance les prestations ambulatoires de prise en charge pour décharger les proches (allocation pour impotent, supplément pour soins intenses, contribution d'assistance¹⁴)¹⁵. Toutefois, le montant de ces contributions ne couvre pas toujours la totalité des frais.

2.5 Domaine de la petite enfance

Dans le domaine de la petite enfance, les prestations spécifiques suivantes sont notamment proposées pour enfants handicapés:

- Conseils
- Education précoce spécialisée (dont celle pour aveugles et malvoyants)
- Logopédie et psychomotricité
- Audiopédagogie préscolaire

Différents services d'examen reconnus par le canton sont chargés d'évaluer le besoin en prestations médicales et de pédagogie curative. Les fournisseurs de ces dernières (organismes

¹³ Voir point 2.4.1

¹⁴ Contrairement à l'allocation pour impotent et au supplément pour soins intenses, la contribution d'assistance concerne seulement les heures de soins/de prise en charge effectivement fournies, ce qui veut dire que les heures doivent être décomptées. Les assistantes et assistants doivent être engagés conformément au Code des obligations (CO; RS 220) par leur employeur (la personne handicapée, ses parents ou son tuteur pour les mineurs), dont ils ne sauraient être un parent en ligne directe (parent, grand-parent, enfant, petit-enfant) ni le/la conjoint/e, le/la partenaire enregistré/e ou le/la concubin/e.

¹⁵ Voir mémentos sur les prestations de l'AI « 4.13 Allocations pour impotent de l'AI » et « 4.14 Contribution d'assistance de l'AI »

responsables) sont notamment le SEI, l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, le CPLEAM ainsi que des pédagogues en éducation spécialisée, des logopédistes et des thérapeutes en psychomotricité indépendants.

Des demandes d'allocations pour impotent, de suppléments pour soins intenses et de contributions d'assistance peuvent également être déposées pour les enfants en âge préscolaire¹⁶. Néanmoins, ces allocations sont généralement très basses, car même les enfants sans handicap requièrent une prise en charge et un suivi complet pendant leurs premières années de vie.

2.6 Mesures de réadaptation de l'AI

Les mesures de réadaptation ont pour objectif de rétablir, d'améliorer ou de maintenir la capacité de gain des assurés et d'ainsi concrétiser le principe selon lequel « la réadaptation prime la rente ». Pour les jeunes souffrant d'un handicap, il s'agit généralement d'une orientation professionnelle ou d'une première formation professionnelle sur le marché primaire du travail ou dans une institution protégée, ou encore d'une formation dans une école moyenne ou une haute école¹⁷. Diverses institutions du canton proposent des mesures d'insertion professionnelle et il s'agit très souvent d'établissements de formation ou d'ateliers protégés. Toutefois, quatre foyers scolaires spécialisés pour enfants handicapés¹⁸ mettent des prestations de première formation professionnelle à la disposition des jeunes souffrant d'un handicap sous la forme de places de formation internes ou d'accompagnement/de coaching lors de formations externes.

L'AI finance ces prestations. La condition, à cet égard, est que la formation soit adaptée aux capacités de la personne assurée.

2.7 Autres offres et leur financement

L'AI cofinance d'autres prestations en faveur des personnes handicapées. Ainsi, elle participe aux moyens auxiliaires, aux travaux d'aménagement du logement (p. ex. installation d'un monte-escalier) et aux ajustements de la voiture familiale.

Dans les cas de rigueur, Pro Infirmis peut fournir un appui financier, si par exemple la contribution de l'AI ne couvre pas l'adaptation de la voiture.

D'autres organisations, comme la Fondation « Denk an mich », financent des vacances et camps de vacances pour enfants handicapés et leur famille.

2.8 Partie francophone du canton

Il sera question dans cette section des offres de type ambulatoire et de type résidentiel pour les enfants handicapés francophones bernois.

Parmi les treize foyers scolaires spécialisés, un est francophone et un autre est bilingue. Il s'agit en l'occurrence du Centre de pédagogie curative du Jura bernois (CPCJB) de Tavannes pour les enfants souffrant d'un handicap mental, d'un polyhandicap ou d'un trouble du spectre autistique, ainsi que du C.D.N. pour les enfants souffrant d'un polyhandicap, dont l'état de santé est très instable et qui nécessitent donc beaucoup de soins (médicaux).

En outre, l'Ecole de pédagogie curative de Bienne et les Classes de Langage Bienne offrent également un enseignement en français, ainsi que le service ambulatoire des Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld, le service audiopédagogique du CPLEAM et le SEI. Les enfants aveugles

¹⁶ Voir point 2.4.3

¹⁷ Concerne principalement les adolescents souffrant d'un handicap sensoriel ou physique.

¹⁸ Il s'agit des Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld, de la Fondation Lerchenbühl de Berthoud, de l'école spécialisée Sunneschyn de Steffisburg ainsi que de l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen.

et malvoyants sont actuellement pris en charge par le Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue (CPHV). Toutefois, la SAP a demandé au service ambulatoire de l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen s'il serait en mesure d'assumer cette fonction à l'avenir.

Différents types de prestations pour enfants handicapés sont proposés dans la partie francophone du canton. Cependant, certaines prestations très spécialisées sont fournies dans les cantons francophones voisins. Selon les données de la CIIS, seuls cinq enfants francophones étaient placés à la fin de 2018 dans un foyer scolaire hors canton, deux d'entre eux dans le cadre d'une prise en charge à titre de relais. Au total, 25 enfants francophones fréquentent une école spécialisée dans un autre canton, mais sans y passer la nuit.

3 Vue d'ensemble des prestations de type résidentiel et de leur financement

Par prestations de type résidentiel, on entend des prestations de soins et de prise en charge accompagnées d'un placement de l'enfant hors de son foyer d'origine. Environ 20 pour cent¹⁹ des enfants handicapés bernois qui fréquentent une école spécialisée nécessitent un placement résidentiel (à temps complet ou partiel). Les raisons sont variées et seront décrites au point 4.1.

Ces prestations existent sous différentes formes: placements dans le domaine préscolaire, placements en foyer scolaire spécialisé, placements résidentiel à titre de relais, places d'intervention de crise et places pour enfants, adolescents et jeunes adultes nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire, hébergement en cas de formation professionnelle initiale financée par l'AI ainsi que placements dans des institutions de petite taille ou des familles d'accueil. Elles sont majoritairement fournies par les treize foyers scolaires spécialisés²⁰, reconnus et financés par l'OPAH. L'offre de trois institutions de petite taille²¹ au bénéfice d'une autorisation de l'OM, qui s'occupent parfois d'enfants handicapés, ainsi que celle de familles d'accueil²² pour enfants handicapés ne seront pas abordées en détail.

Les treize foyers scolaires spécialisés couvrent les besoins liés à tous les types de handicap²³. Grâce à la mise en réseau et à la collaboration généralement efficaces et fructueuses de ces foyers, entre eux et avec les services spécialisés et de conseil, ainsi qu'à la création de nouvelles places d'accueil spécifiques dans différentes institutions, les enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire et ceux en situation de crise bénéficient d'un placement de type résidentiel. Si nécessaire, celui-ci est également envisageable hors canton (voir point 3.3.6).

La figure suivante fournit une vue d'ensemble des institutions de type résidentiel dans le canton de Berne et y intègre les foyers scolaires spécialisés pour les enfants handicapés. Il est frappant de constater que la proportion d'enfants bernois est nettement plus élevée dans les foyers

¹⁹ Les données ne permettent pas de tirer de conclusions précises. Les données statistiques de la formation portent sur la date du 15 septembre 2017, contrairement à celles des placements résidentiels (base de données de l'OM et statistiques de la CIIS) qui portent sur celle du 31 décembre 2018. D'autres données statistiques sont disponibles à l'annexe A.

²⁰ Il s'agit des institutions suivantes: l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, le Centre de pédagogie curative du Jura bernois (CPCJB) de Tavannes, la Fondation Nathalie de Gümligen, le CPLEAM, la Fondation Salome Brunner de Wabern, le Foyer scolaire spécial Mätteli de Münchenbuchsee, la Fondation Aarhus de Gümligen, la Fondation Lerchenbühl de Berthoud, les Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld de Berne, la Fondation Sunneschyn de Meiringen et l'école spécialisée Sunneschyn de Steffisburg, le Foyer scolaire de pédagogie curative Weissenheim de Berne ainsi que le C.D.N. de la Fondation Wildermeth de Bienne.

²¹ Il s'agit de trois institutions de petite taille: la Grande famille Liemberg à Rohrbachgraben, la Maison pour les enfants à Ittigen et la Famille d'accueil Butterfly à Langenthal.

²² Le nombre d'enfants handicapés placés en famille n'est pas connu. Il devrait toutefois être faible.

²³ Voir annexe A, figure 2

scolaires spécialisés du canton de Berne (94,8%) que sur l'ensemble des institutions de placement résidentiel (78,6%).

Le nombre d'enfants placés est toujours inférieur au nombre de places disponibles, sauf dans le cas des foyers scolaires spécialisés pour enfants handicapés où l'excédent est de 15%. Cela s'explique par le fait que beaucoup d'enfants sont pris en charge à temps partiel, permettant ainsi à plusieurs enfants d'occuper une même place.

Figure 1: Institutions de type résidentiel dans le canton de Berne — Etat au 31.12.2018²⁴

	Nombre d'institutions	Nombre de places ²⁵	Nombre total d'enfants	Nombre d'enfants bernois (au 31.12.2018)		Nombre d'enfants d'autres cantons (au 31.12.2018)	
				en chiffres	en %	en chiffres	en %
Institutions de type résidentiel	92	1600	1413	1111	78,6%	302	21,4%
Foyers scolaires spécialisés	24	651	650	551	84,8%	99	15,2%
pour enfants handicapés²⁶	13	300	345	327	94,8%	18	5,2%
pour enfants souffrant de troubles principalement sociaux	11	351	305	224	73,4%	81	26,6%
Foyers scolaires pour enfants souffrant de troubles principalement sociaux	14	395	287	146	50,9%	141	49,1%
Institutions sans école pour enfants souffrant de troubles principalement sociaux	54	554	476	414	87,0%	62	13,0%

Plus informations concernant les offres de foyers scolaires spécialisés et les enfants y étant placés sont disponibles à l'annexe A: Données.

²⁴ Cette figure ne tient pas compte du Service régional de relève du canton de Berne dont les prestations sont destinées aux enfants de l'Ecole Christophorus, de l'Ecole de pédagogie curative de Berne et de la Fondation Nathalie.

²⁵ Pour les institutions de la JCE, le nombre de places correspond au nombre d'autorisations d'exploitation, tandis que pour celles de la SAP, c'est le nombre inscrit dans le contrat de prestations qui est déterminant étant donné que l'autorisation d'exploitation y renvoie dans certains cas.

²⁶ Il s'agit des institutions suivantes: l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, le CPCJB, la Fondation Nathalie, le CPLEAM, la Fondation Salome Brunner, les Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld, le Foyer scolaire spécial Mätteli, la Fondation Aarhus, la Fondation Lerchenbühl, la Fondation Sunneschyn Meiringen, l'école spécialisée Sunneschyn de Steffisburg, le Foyer scolaire de pédagogie curative Weissenheim ainsi que le C.D.N. de la Fondation Wildermeth de Bienne.

3.1 Raisons du placement résidentiel d'enfants handicapés

Les raisons sont très variées et se distinguent comme suit:

- La distance entre le domicile de l'enfant et son école spécialisée est trop longue pour lui. Il ne peut donc raisonnablement pas s'y rendre ou du moins pas tous les jours. Cela dépend de son âge, de son état de santé ainsi que de son type et degré de handicap. Il n'existe parfois dans le canton qu'une seule école spécialisée par type de handicap²⁷. En conséquence, le chemin peut être trop long pour certains des enfants en fonction de leur lieu de domicile.
- Dans certains cas, les prestations de soins et de prise en charge sont tellement complexes que le recours à du personnel qualifié est nécessaire.
- Le besoin en prestations de soins, de prise en charge et de thérapie est parfois tellement élevé qu'il ne peut pas ou pas toujours être comblé par les parents ou les proches.
- Certains enfants handicapés, et en particulier les plus âgés, n'ont guère de contacts avec les autres enfants de leur âge en dehors de l'école. Un placement résidentiel (à temps partiel) favorise leur intégration dans un groupe (même d'autres enfants handicapés) et offre de nombreuses possibilités de loisirs.
- Si l'enfant présente un comportement difficile, cela pèse sur le système familial. Il peut même parfois présenter un risque pour lui-même et/ou autrui.
- Des offres de prise en charge à titre de relais de type ambulatoire manquent.
- Le système familial n'est pas assez solide pour supporter les troubles sociaux qui s'ajoutent au handicap de l'enfant.

En fonction de la situation, l'enfant peut être placé à temps complet (au moins 4 nuits par semaine), à temps partiel (1 à 3 nuits par semaine) ou bénéficier d'une prise en charge à titre de relais (placement résidentiel le week-end, lors des vacances scolaires et/ou par journées isolées).

3.2 Conditions pour bénéficier d'un placement résidentiel

Il doit exister une indication posée par un ou une spécialiste pour que les prestations résidentielles puissent donner droit à un financement public (SAP, AI), exception faite des placements résidentiels à titre de relais (les week-ends et pendant les vacances scolaires) des foyers scolaires spécialisés ainsi que des séjours au sein du Service régional de relève du canton de Berne²⁸. Pour qu'un enfant handicapé puisse bénéficier d'un placement résidentiel en foyer scolaire spécialisé, il a besoin d'une décision d'enseignement spécialisé qui comprend également la fréquentation d'un internat. En 2018, les services sociaux²⁹ ont aussi été impliqués dans 36 pour cent des cas de placement résidentiel et l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) dans quatre pour cent.

3.3 Descriptions des prestations de type résidentiel

3.3.1 Placements dans le domaine préscolaire

Seuls un peu plus de trois pour cent des enfants des treize foyers scolaires spécialisés ont moins de quatre ans lorsqu'ils sont placés et ne sont donc pas en âge de fréquenter l'école enfantine. Parmi ces treize foyers, un seul accepte des enfants en âge préscolaire. Toutefois, les autres peuvent faire une exception dans certains cas. L'Aeschbacherhuus de Münsingen est spécialisé dans la prise en charge d'enfants en âge préscolaire, surtout de ceux souffrant de troubles sociaux, mais n'accueille que deux enfants handicapés au maximum dans les quelques groupes

²⁷ P. ex. l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen ou le CPLEAM

²⁸ Voir point 3.3.3

²⁹ Les placements sont le fruit d'un commun accord. Il faut dans ce cas distinguer deux situations: soit la famille a déjà bénéficié de l'aide sociale matérielle avant le placement résidentiel, soit cette aide est nécessaire pour le placement résidentiel.

d'habitation. Si l'on tient compte des enfants handicapés qui y sont placés, la proportion passe de trois à un peu plus de quatre pour cent.

3.3.2 Placements en foyer scolaire spécialisé

Sur les treize foyers scolaires spécialisés, trois³⁰ sont ouverts 365 jours par an, deux exclusivement pendant la période scolaire (du lundi au vendredi pendant la semaine) et une partie est ouverte certains week-ends et/ou pendant les vacances scolaires. A une exception près, ils proposent tous des placements à temps complet et à temps partiel, qui doivent tous deux faire l'objet d'une indication.

Le rapport sur les données de 2018 indique que le taux d'occupation de ces foyers est d'environ 100 pour cent. Quelques-uns ont toutefois signalé que les places n'étaient pas occupées tout le temps en raison des placements à temps partiel, grâce auxquels ils peuvent prendre en charge un nombre plus élevé d'enfants.

Les besoins en scolarisation spécialisée augmentent. Ce constat fait l'unanimité parmi les différentes institutions. Par contre, ces dernières ont une perception différente du besoin en places de type résidentiel, en particulier en ce qui concerne les placements à temps complet. Quelques-unes ont fermé leurs groupes d'habitation parce qu'elles proposent plus de places à temps partiel qu'à temps complet et ont donc besoin de moins de places en résidence ou elles les ont transformés en modules d'école à journée continue. D'autres pensent au contraire étendre leur offre de placements résidentiels.

3.3.3 Placements résidentiels à titre de relais

Par prise en charge de type résidentiel à titre de relais, on entend le placement résidentiel pendant les week-ends et les vacances scolaires.

Ces placements ne nécessitent pas d'indication. En effet, tous les enfants handicapés y ont droit. Cependant, ceux qui sont placés (à temps partiel ou complet) dans l'institution en question ont généralement la priorité sur ceux qui fréquentent uniquement l'école spécialisée de l'institution. Ensuite seulement, les places peuvent être occupées par des enfants d'autres institutions (écoles spécialisées à journée continue, autres foyers scolaires spécialisés).

Des prestations de prise en charge résidentielle à titre de relais sont fournies par les foyers scolaires spécialisés, mais également par le Service régional de relève du canton de Berne qui est rattaché à l'Ecole Christophorus. Toutefois, les trois places reconnues par l'OPAH sont réservées aux élèves de l'Ecole Christophorus, de l'Ecole de pédagogie curative de Berne et de la Fondation Nathalie. Aucune indication qualifiée n'est requise.

3.3.4 Places d'intervention de crise et pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire

Le Foyer scolaire spécial Mätteli gère un groupe d'intervention de crise³¹ qui accompagne temporairement (8 à 12 semaines) jusqu'à six enfants et adolescents de 18 ans au plus souffrant d'un handicap mental ou d'un polyhandicap et traversant une crise complexe. Il est prévu qu'après la période de crise, ces enfants retournent dans leur institution d'accueil. Cela s'avère cependant impossible pour beaucoup, car cette dernière ne dispose pas des structures spécifiques dont ils ont besoin, comme un encadrement individuel ou dans un mini-groupe. Dans certains cas, l'infrastructure doit même être adaptée, ce qui implique que des ressources financières supplémentaires doivent être octroyées.

³⁰ Il s'agit du C.D.N., de la Fondation Nathalie et de la Fondation Sunneschyn de Meiringen.

³¹ Le groupe d'intervention de crise est également ouvert pendant les week-ends et les vacances scolaires.

La Fondation Sunneschyn de Meiringen, les Fondations Aarhus et Nathalie de Gümligen, le Centre de pédagogie spécialisée Landorf Köniz – Schlössli Kehrsatz (CPSKK)³² ainsi que d'autres institutions comme le Centre Mittengraben³³ d'Interlaken (en fonction de la situation) gèrent douze places à la disposition d'enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire³⁴.

3.3.5 Hébergement en cas de formation professionnelle initiale financés par l'AI

Les quatre foyers scolaires spécialisés³⁵ qui fournissent des prestations de formation professionnelle initiale proposent également les places d'hébergement correspondantes. Les institutions pour adultes handicapés, les établissements de formation spécialisés et les quatre foyers scolaires spécialisés offrant un hébergement en relation avec les mesures professionnelles de l'AI sont reconnus par l'OPAH mais financés par l'AI³⁶.

3.3.6 Placements hors canton

Faute d'offres adaptées à leurs besoins dans le canton de Berne, les enfants peuvent bénéficier d'un placement hors canton. Au 31 décembre 2018, 41 enfants handicapés étaient placés dans des institutions résidentielles d'autres cantons, dont huit pour une prise en charge à titre de relais. La CIIS règle la procédure pour ces cas.

3.4 Infrastructure

L'infrastructure doit satisfaire à différentes exigences. Elle doit

- être adaptée aux enfants et à leurs besoins spécifiques;
- soutenir les institutions dans leurs activités;
- être finançable (frais de construction et d'exploitation).

En fonction du groupe cible et de l'âge des bâtiments, l'infrastructure est parfois très différente d'un foyer scolaire spécialisé à l'autre. Elle présente entre autres les particularités suivantes:

- absence d'obstacles en termes de mobilité (ascenseur, pas de seuils, portes et couloirs larges, salles de bains et toilettes adaptées, aménagement des alentours), d'audition (système de boucle magnétique) et de vue (éclairage, étiquetage);
- grands locaux et aires de circulation;
- nombreux espaces de stockage et rangement pour chaises roulantes, tables de verticalisation, soulève-personnes ainsi qu'autres moyens auxiliaires et matériel nécessaires;
- possibilité de création de mini-groupes, p. ex. par la division des groupes d'habitation;
- nombre suffisant de pièces communes³⁷;
- salles dites « time out » ou pièces de recentrement;
- locaux insonorisés;
- locaux ou ensembles de locaux pouvant être fermés à clé;

³² Le Centre de pédagogie spécialisée Landorf Köniz — Schlössli Kehrsatz (CPSKK) s'occupe des enfants souffrant de problèmes sociaux; les places pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire exigent qu'une indication ait été posée à cet égard.

³³ Le Centre Mittengraben ne propose pas de placements résidentiels, mais gère sur son site du Brünig des places pour adultes handicapés pour lesquels il est extrêmement difficile de trouver un hébergement (places SCCP). Toutefois, une place pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire a également été créée sur le site du Brünig.

³⁴ Voir projet de stratégie du 2 avril 2019 de la SAP « Places hautement spécialisées pour enfants, adolescents et jeunes adultes nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire »

³⁵ Il s'agit des Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld de Berne, de la Fondation Lerchenbühl de Berthoud, de l'école spécialisée Sunneschyn de Steffisburg et de l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen. Les Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld ont, contrairement aux trois autres, également conclu un contrat de prestations avec l'OPAH pour des places de travail et d'habitation pour adultes handicapés.

³⁶ Voir point 3.5.1

³⁷ Pour que, par exemple, un groupe d'habitation puisse être divisé pendant les repas.

- salles de thérapie;
- mobilier et objets en verre très solides;
- sécurisation des escaliers et fenêtres;
- bassin de cure;
- espaces extérieurs adaptés.

3.5 Financement

Seul le financement des prestations rentrant dans le cadre habituel sera présenté dans cette section. Celui des placements réalisés par le Ministère public des mineurs et les APEA ne sera pas traité.

3.5.1 Exploitation

L'OPAH a conclu un contrat avec les différentes institutions afin de régler les questions relatives aux prestations (type, unité de prestation, quantité) et aux tarifs (coût d'exploitation net effectif).

Conformément au contrat, l'OPAH participe au financement des placements résidentiels lorsqu'il existe une indication posée par un ou une spécialiste et qu'ils font partie intégrante d'une décision d'enseignement spécialisé, dans le cas d'une prise en charge à titre de relais pendant les week-ends ou les vacances scolaires ou lorsqu'ils sont proposés par le Service régional de relève du canton de Berne. Une contribution aux coûts de la pension d'un montant de 30 francs par jour en internat est facturée aux parents ou aux personnes ayant une obligation d'entretien.

Si l'insertion professionnelle requiert un placement résidentiel, l'AI le finance. Un tarif couvrant les frais, dont ceux d'infrastructure, doit être convenu avec l'AI. Aucune contribution aux coûts de la pension ne peut être facturée aux parents ou aux personnes ayant une obligation d'entretien. L'OPAH prend en charge les coûts relatifs à la formation professionnelle initiale pour les jeunes handicapés n'ayant pas droit à des prestations de l'AI.

3.5.2 Infrastructure

Pour ce qui est du financement, il faut faire la distinction entre l'entretien et la remise en état (ou aménagements de la structure: agrandissements, nouveaux bâtiments). Les coûts d'entretien font toujours l'objet d'un contrat de prestations et sont compris dans le tarif convenu (coût d'exploitation net effectif). La prise en charge des coûts imputables³⁸ pour la remise en état ou les aménagements de la structure (amortissement, intérêts hypothécaires) peut intervenir par le biais d'une subvention d'investissement du canton ou dans le cadre du contrat de prestations. Il n'est pas possible d'augmenter les tarifs convenus dans le contrat pour couvrir le financement de projets d'investissement. La participation du canton est toujours subsidiaire. Pour déterminer le montant de la subvention d'investissement du canton, il faut prendre partiellement en compte les éventuels fonds propres, legs et dons.

3.5.3 Placements hors canton

Si une institution extracantonale accueille un enfant bernois, elle demande une prise en charge des coûts. Si l'institution figure sur la liste de la CIIS, le financement est du ressort de l'OPAH ou de l'APEA ou encore de l'autorité pénale des mineurs. Si elle n'y figure pas, il est de la compétence de l'organisme responsable du placement (p. ex. service social, APEA).

³⁸ Sont entendus ici les coûts des travaux de construction, reconnus et en principe financés par l'OPAH. Des travaux de construction supplémentaires (appartements du personnel, zoo, etc.) sont financés par les institutions.

4 Point de vue des prestataires ainsi que des organisations et associations spécialisées sur les offres disponibles

4.1 Offre lacunaire

Différentes lacunes dans l'offre ont été relevées lors des entretiens menés entre février et avril 2019 et seront présentées ci-après.

4.1.1 Prise en charge à titre de relais

De nombreux acteurs du domaine déplorent que les offres de prise en charge à titre de relais pour enfants handicapés manquent et certains soulignent notamment qu'elles ne sont pas disponibles rapidement.

4.1.1.1 Placements résidentiels à titre de relais

La plupart des foyers scolaires spécialisés ayant des horaires d'ouverture restreints³⁹, il manque des places pendant les week-ends et les vacances scolaires. Ces places sont généralement données en priorité aux enfants qui sont placés à temps partiel ou complet dans l'institution en question. Ensuite, elles peuvent être occupées par des élèves qui fréquentent l'institution. C'est pourquoi il n'est généralement pas chose simple pour les enfants handicapés qui fréquentent une école de pédagogie curative à journée continue de bénéficier d'une prise en charge résidentielle à titre de relais pendant les week-ends et vacances même si aucune indication de la part d'un ou d'une spécialiste n'est requise en l'espèce.

4.1.1.2 Placements à titre de relais en mode ambulatoire

Quelques foyers scolaires spécialisés proposent pendant la pause de midi ou l'après-midi (après la classe) une prise en charge ambulatoire sous forme de modules d'école à journée continue. Toutefois, dans beaucoup de cas, cette offre n'est pas disponible tous les jours scolaires. Par exemple, peu d'offres couvrent les après-midis de congé. De plus, d'autres offres en mode ambulatoire pendant les vacances scolaires (p. ex. camps de jour) seraient nécessaires mais ne sont que rarement proposées.

4.1.1.3 Prise en charge « relais » à domicile en mode ambulatoire

Plusieurs acteurs ont souligné le manque d'offres de prise en charge « relais » à domicile (dans les familles). Certains parents ne sont pas toujours prêts à placer leur enfant dans une institution, mais atteignent leurs limites en devant s'en occuper quotidiennement. Certaines personnes interrogées ont suggéré que ces prestations de soutien pourraient être fournies par le personnel des écoles spécialisées ou des foyers scolaires spécialisés en raison du rapport de confiance souvent établi avec les parents.

4.1.2 Offres destinées à des groupes cibles spécifiques

Certains acteurs ont rapporté qu'il n'existait pas ou pas assez d'offres de placement résidentiel pour les différents groupes cibles suivants:

- Enfants nécessitant des soins lourds
- Enfants atteints d'autisme, parfois combiné à des troubles visuels
- Enfants en âge préscolaire souffrant d'un handicap sévère
- Enfants ne pouvant pas ou guère s'intégrer dans un groupe
- Enfants francophones souffrant d'une forme sévère d'autisme et de graves troubles du comportement

³⁹ Voir point 3.3.2

- Requérants et requérantes d'asile et réfugiés mineurs non accompagnés atteints de handicap

4.1.3 Domaine scolaire

Les acteurs interrogés déplorent également une lacune de l'offre dans le domaine scolaire qui est responsable du fait que certains enfants soient scolarisés dans des institutions hors du canton. Ce manque touche en particulier les enfants francophones souffrant d'un handicap auditif ou langagier:

- Les Bernois francophones souffrant de troubles du langage peuvent certes fréquenter une classe de langage pendant le cycle élémentaire, mais sont intégrés à partir de la 3^e primaire dans les écoles régulières. Lorsque cela n'est pas possible, ils doivent être placés hors canton.
- Ceux atteints de troubles auditifs sont pris en charge par le CPLEAM et intégrés dans les classes régulières. Lorsque cela n'est pas possible, ils doivent être placés hors canton.

4.1.4 Autres

Il a été remarqué à plusieurs reprises que les structures d'accueil collectif de jour devraient intégrer plus d'enfants handicapés. Malgré la compensation financière, ces dernières les prennent en charge avec réticence et en excluent parfois certains après quelque temps.

Un prestataire a ajouté que des mesures complémentaires comme la thérapie équestre seraient bénéfiques et qu'elles devraient être cofinancées.

4.2 Tendances et développements

Les acteurs interrogés ont identifié diverses tendances et développements dans le domaine du handicap. Ils ont mis l'accent en particulier sur la hausse du nombre d'enfants d'origine étrangère. En plus de leur handicap, certains ont été traumatisés par la guerre et l'exil.

Ils ont également cité les développements suivants:

- Priorité à l'ambulatoire: augmentation de la demande en modules d'école à journée continue, parfois combinés à un placement résidentiel à temps partiel et à une prise en charge à titre de relais pendant les vacances
- Hausse du nombre d'enfants en situation de polyhandicap et souffrant de problèmes de santé
- Croissance du nombre d'enfants difficiles à intégrer dans un groupe et nécessitant ponctuellement ou temporairement un encadrement individuel ou dans un mini-groupe
- Diminution du nombre d'enfants extracantonaux souffrant de troubles visuels placés dans le canton de Berne
- Augmentation du nombre d'enfants nécessitant une scolarisation spécialisée:
 - o Occupation rapide de toutes les places lors de la création de nouvelles classes
 - o Forte croissance du nombre d'enfants scolarisés dans les classes régulières alors que celui d'enfants fréquentant des classes spécialisées reste constant

5 Analyse dans le domaine des prestations particulières d'encouragement et de protection

5.1 Horaires d'ouverture restreints des foyers scolaires spécialisés

Comme mentionné au point 3.3.2, deux des treize foyers scolaires sont uniquement ouverts pendant les jours scolaires et quelques-uns sont en plus ouverts certains week-ends et semaines de vacances. Seuls trois sont ouverts toute l'année.

Il existe un besoin en placement résidentiel à titre de relais pendant les week-ends et en particulier pendant les vacances scolaires (voir point 5.2). Il peut être causé par les heures d'ouverture restreintes et c'est pourquoi il serait judicieux d'examiner plus en détail la possibilité de proposer un horaire plus large. Une telle mesure serait également bénéfique pour les enfants des écoles spécialisées qui ne sont pas placés dans l'institution (voir point 5.2).

5.2 Placement résidentiel à titre de relais

Le besoin en offres de placement résidentiel à titre de relais pendant les week-ends, les vacances scolaires ou certains jours isolés est élevé. Si possible, ces places devraient également être mises à la disposition des enfants handicapés même sans indication posée par un ou une spécialiste, car elles déchargent les parents qui s'occupent de leur enfant à domicile et évitent dans certains cas des placements de longue durée.

En 2016 et 2017, l'OM, en collaboration avec les prestataires, a décrit les contenus, le cercle des bénéficiaires, l'accès et le financement d'éventuelles prestations de « placement résidentiel à titre de relais ». Il faut aujourd'hui examiner s'il est nécessaire de reprendre ces travaux dans le cadre de la mise en œuvre de la nouvelle loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection.

5.3 Places d'intervention de crise et places pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire

L'attribution d'une place d'intervention de crise ou pour enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire est très coûteuse et doit reposer sur une indication qualifiée. Comme ces placements sont d'habitude urgents, le processus et les responsabilités doivent être définis et décrits de manière appropriée et raisonnablement détaillée.

Dans son projet de stratégie relatif aux « Places hautement spécialisées pour enfants, adolescents et jeunes adultes nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire » du 2 avril 2019, la SAP définit l'offre, l'attribution d'une place, l'approbation et la surveillance ainsi que le financement et le controlling. Dans le cadre du transfert de compétences entre la SAP et la JCE du 1^{er} janvier 2022, ce projet ainsi que l'offre du groupe d'intervention de crise seront évalués et, si nécessaire, adaptés. Ces deux types de places d'accueil devraient continuer à être proposés à l'avenir. Lors des entretiens, les prestataires ont aussi souligné le manque de places pour les enfants ne pouvant pas ou guère s'intégrer dans un groupe.

5.4 Participation des parents aux frais

Dans le cadre de la future loi sur l'encouragement et la protection (LPEP), le montant de participation des parents aux frais sera déterminé au moyen d'une nouvelle base de calcul tenant compte de la situation et des ressources de ceux-ci. Des exceptions seront possibles dans les cas de rigueur, par exemple lorsque le déplacement entre le domicile et l'école ne peut être raisonnablement exigé et que le placement résidentiel est donc nécessaire. Cette participation aux frais ainsi que les critères de dérogation en vertu de l'article 28, alinéa 4 LPEP seront précisés dans de futurs travaux.

5.5 Autorisation et surveillance

Dans le cadre des nouvelles compétences des Directions, les critères d'octroi d'autorisation d'exploiter et ceux de surveillance seront examinés conformément à l'ordonnance réglant le placement d'enfants (OPE) et adaptés aux particularités des institutions pour personnes handicapées si nécessaire.

De plus, ces critères et les procédures sont à coordonner avec ceux de l'INS pour le domaine scolaire et ceux de la SAP pour le domaine des adultes handicapés (voir points 5.6 et 5.7).

5.6 Institutions aux multiples contrats de prestations

En raison de la future répartition des compétences entre les Directions, les foyers scolaires spécialisés devront conclure un contrat de prestations avec la JCE pour le placement résidentiel et un autre avec l'INS pour la scolarisation spécialisée. Cinq institutions s'occupant également des adultes⁴⁰ devront en plus conclure un contrat de prestations avec la SAP pour les homes, centres de jour et ateliers. Quatre institutions⁴¹ ont également une convention tarifaire avec l'AI pour la formation professionnelle initiale.

Pour réduire au minimum la charge des institutions, une bonne coordination et concertation entre services administratifs est indispensable, et en particulier entre la JCE, l'INS et la SAP (voir points 5.5 et 5.7).

5.7 Liens avec les autres Directions

A l'avenir, l'OM et la JCE seront liés à d'autres services administratifs pour ce qui est du domaine du handicap. Pour que l'offre soit conforme aux besoins des enfants handicapés, il faut clarifier les liens ainsi que définir les rôles et les compétences de chacun. Les principaux liens avec la SAP et l'INS sont présentés sous forme de tableau ci-après.

Direction	Lien
avec l'INS	<p>Foyers scolaires spécialisés</p> <p>Les foyers scolaires spécialisés pour enfants handicapés proposent à la fois des places en école spécialisée et des placements résidentiels. Par conséquent, une réglementation est nécessaire pour la présentation des comptes et l'infrastructure. Cette dernière peut aussi bien être utilisée pour la scolarisation que pour l'hébergement (cantine, hall d'entrée, salles de conférence, locaux administratifs, aires de jeux, etc.). Le financement de ces espaces est à déterminer dans le cadre de la définition d'un forfait d'infrastructure.</p> <p>Enfin, une étroite collaboration entre l'OEKO⁴² et l'OM est importante pour les questions de planification. Le nombre de classes et donc d'élèves ainsi que leur organisation (p. ex. création de modules d'école à journée continue) peut influencer fortement la demande en placements résidentiels.</p>
	<p>Services psychologiques pour enfants et adolescents</p> <p>Les placements résidentiels requièrent une indication posée par un ou une spécialiste. L'évaluation du besoin de scolarisation spécialisée, placement résidentiel compris, au moyen d'une procédure standardisée relèvera à l'avenir de la compétence des services psychologiques cantonaux pour enfants et adolescents.</p>
avec la SAP	<p>Domaine des adultes</p> <p>Six des treize foyers scolaires spécialisés gèrent également des offres pour adultes handicapés (foyers, centres de jour et ateliers). La plupart des enfants handicapés qui fréquentent un foyer scolaire spécialisé se</p>

⁴⁰ Il s'agit des Fondations Nathalie et Aarhus de Gümligen, des Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld de Berne, de la Fondation Sunneschyn de Meiringen, et du C.D.N de la Fondation Wildermeth de Bienna. L'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen dispose également d'un groupe d'habitation pour adultes handicapés, mais n'a pas conclu de contrat de prestations avec la SAP pour celui-ci.

⁴¹ Il s'agit de la Fondation Lerchenbühl de Berthoud, des Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld de Berne, de l'école spécialisée Sunneschyn de Steffisburg ainsi que de l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen.

⁴² Office de l'enseignement préscolaire et obligatoire, du conseil et de l'orientation

	rendront tôt ou tard dans un foyer, centre de jour ou atelier pour adultes handicapés. En ce qui concerne les exigences imposées aux différentes institutions au sujet de l'infrastructure, de la direction, de la tenue des comptes, etc., il est judicieux de se concerter autant que possible ou au moins d'échanger des informations (voir liens avec l'INS pour les foyers scolaires spécialisés).
	<p>Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS)</p> <p>Conformément aux directives CIIS, il existe un office de liaison par canton. Celui du canton de Berne est actuellement rattaché à la SAP. Les réglementations CIIS sont applicables à toutes les institutions du canton bénéficiant de sa reconnaissance. Afin de pouvoir gérer le plus judicieusement possible ces liens, il s'agira de définir les processus et les compétences concernant le domaine de l'enfance lors de l'entrée en vigueur de la loi révisée sur l'école obligatoire (LEO; RSB 432.210) et de la LPEP.</p>

5.8 Offres destinées aux enfants nécessitant des soins lourds

Plusieurs interlocuteurs déplorent un manque de places pour les enfants nécessitant des soins lourds. Il convient d'examiner si ces prestations pourront à l'avenir être cofinancées par les assurances-maladie et à quelles conditions.

5.9 Partie francophone du canton

Deux foyers scolaires spécialisés proposent au total 27 places⁴³ de type résidentiel dans la partie francophone du canton. Au 31 décembre 2018, 35 enfants étaient placés dans ces institutions, certains à temps plein et d'autres à temps partiel, dont un du canton de Fribourg. La majeure partie des besoins pour les enfants bernois francophones est donc couverte. C'est ce que montre l'évaluation des données statistiques de la CIIS: seuls cinq enfants bernois étaient placés dans un foyer scolaire francophone hors canton en date du 31 décembre 2018, dont deux provisoirement (relais). Cependant, certaines prestations particulières font défaut, par exemple pour les enfants souffrant d'une forme sévère d'autisme ou de graves troubles du comportement, d'où la nécessité de faire appel à l'offre d'autres cantons. Il est problématique à cet égard que les cantons du Jura et de Neuchâtel n'aient pas non plus un nombre suffisant de places pour ces groupes cibles.

6 Analyse d'autres thèmes et liens (sauf PPEP)

Dans ce chapitre seront abordées les prestations pour enfants handicapés évoquées dans le présent rapport, mais non réglementées par la loi sur l'encouragement et la protection (LPEP) et qui ne seront donc pas transférées à la JCE à partir du 1^{er} janvier 2022.

6.1 Conseils

Les prestations de conseil couvrent des problématiques très diverses et offrent un précieux soutien aussi bien aux enfants handicapés qu'à leurs parents, mais aussi au personnel spécialisé (voir point 2.3.1). Fournies majoritairement par des centres de consultation pour adultes et enfants cofinancés par l'OPAH, elles peuvent être aussi bien générales que spécifiques (en lien avec la formation).

6.2 Prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire

La prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire existe sous différentes formes. Il peut s'agir d'une prise en charge pendant la journée dans une institution (p. ex. école à journée

⁴³ Neuf des 27 places sont mises à disposition aussi bien des francophones que des germanophones par le C.D.N.

continue ou camps de jour pendant les vacances scolaires) ou d'un soutien proposé aux parents à domicile (soins et prise en charge) par une organisation de soins pédiatriques à domicile, le Service de relève Suisse – canton de Berne, ou encore par des assistantes ou assistants qu'ils ont eux-mêmes engagés.

Les compétences et le financement dépendent du type de prise en charge. Sur demande et en fonction de la gravité du handicap, l'AI peut contribuer au financement des prestations de prise en charge et de soins à domicile (allocation pour impotent, supplément pour soins intenses, contribution d'assistance) des enfants qui restent à la maison (voir point 2.4.3).

Avant d'envisager d'étendre l'offre actuelle de prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire ou d'en créer une nouvelle, il faut évaluer où se situe le besoin exactement compte tenu des différentes formes possibles.

6.3 Transport

Les frais de transport en lien avec les prestations de la scolarisation spécialisée (mesures pédago-thérapeutiques comprises) relèvent de cette dernière. Selon les fournisseurs de prestations interrogés, le financement du transport par les parents ou le foyer n'est pas clairement défini lorsque ce dernier et l'école spécialisée ne se trouvent pas au même endroit, ce qui est par exemple le cas actuellement pour la Fondation Nathalie.

6.4 Thérapies

Les thérapies jouent un rôle important dans la scolarisation spécialisée. A l'avenir, les mesures pédago-thérapeutiques seront financées par l'INS, et les mesures médico-thérapeutiques par l'AI ou l'assurance-maladie. Il faut prévoir les salles de thérapie nécessaires ainsi que leur financement. Les fournisseurs de prestations ont également souligné que le financement des bains thérapeutiques des institutions qui sont utilisés principalement dans le cadre scolaire n'est pas clairement défini.

6.5 Domaine de la petite enfance

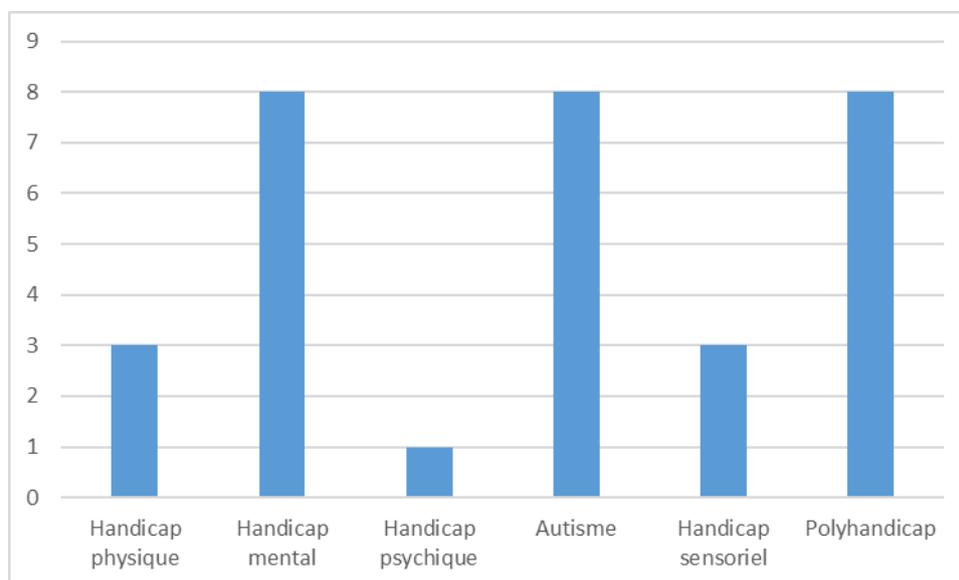
Les prestations d'éducation précoce spécialisée, financées par l'OPAH, sont fournies par plusieurs prestataires dont le SEI, les éducateurs et éducatrices spécialisés indépendants ainsi que l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen. Dans beaucoup de cantons, l'éducation précoce spécialisée relève de l'instruction publique en tant que mesure de pédagogie spécialisée. Conformément au postulat 064-2018 Blum (Melchnau, PS) intitulé « Transfert de l'éducation précoce spécialisée et du développement de la petite enfance à la Direction de l'instruction publique », le canton de Berne devrait dès lors également réétudier la compétence relative aux mesures de pédagogie spécialisée préscolaires et postsecondaires.

6.6 Liens avec la LAMal et les assurances-maladie

Suivant le type de handicap, les rapports des médecins jouent un rôle majeur dans le cadre de la procédure d'évaluation du besoin en scolarisation spécialisée et en placement résidentiel. Comme cette procédure d'évaluation est gratuite pour les parents d'enfants handicapés, il convient de déterminer qui financera à l'avenir les coûts non couverts par l'assurance-maladie.

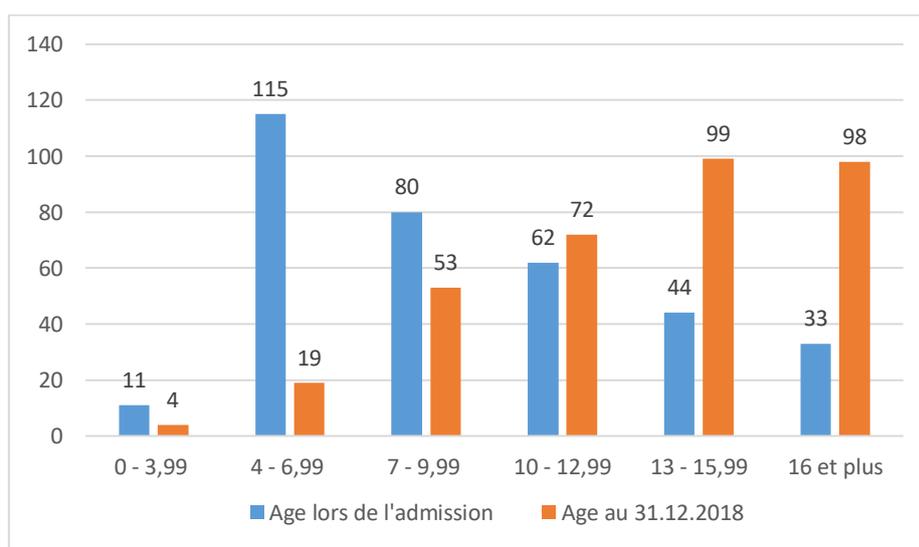
Annexe A: Données

Figure 2: Nombre de foyers scolaires spécialisés par type de handicap



Cette figure montre le nombre de foyers scolaires spécialisés existant par type de handicap. Jusqu'à quatre types de handicap⁴⁴ sont pris en charge par les institutions et deux d'entre elles ont indiqué accueillir aussi des enfants souffrant de troubles sociaux.

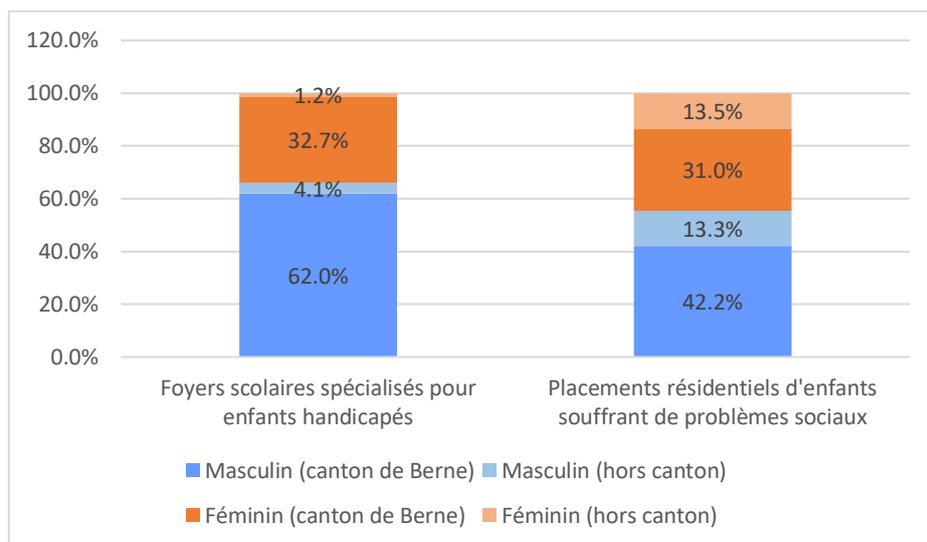
Figure 3: Âge des enfants handicapés placés en mode résidentiel dans un foyer scolaire spécialisé du canton de Berne ⁴⁵



⁴⁴ Sont pris en compte uniquement les types de handicap les plus fréquents ainsi que les polyhandicaps.

⁴⁵ Les enfants placés hors canton n'ont pas été pris en compte, car seules des données partielles sont disponibles pour ce groupe cible.

Figure 4: Pourcentage d'enfants placés en mode résidentiel dans le canton de Berne, en fonction du sexe⁴⁶



Environ deux tiers des enfants placés en mode résidentiel dans les foyers scolaires spécialisés sont des garçons, les filles ne représentant qu'un tiers des placements. La proportion de garçons placés est significativement plus élevée dans le cas des foyers pour handicapés, alors qu'elle n'est que légèrement supérieure à celle des filles dans le cas des institutions pour enfants souffrant de problèmes sociaux (abstraction faite du placement chez des parents nourriciers). Une première analyse a montré que cette différence pourrait s'expliquer par les raisons suivantes:

- Les garçons sont plus touchés que les filles par certains types de handicap comme les maladies neurologiques, les troubles du spectre autistique et les troubles du développement langagier.
- Les garçons réagissent souvent de manière plus vive que les filles ou cette réaction est liée à un comportement plus agressif vis-à-vis d'autrui.
- Les garçons sont plus vulnérables. Selon la théorie de la résilience chez l'enfant, le sexe féminin est un « facteur de protection ».
- Certains parents sont plus réticents à placer leur enfant s'il s'agit d'une fille.

⁴⁶ Les données concernant les enfants placés hors canton ne sont pas disponibles.

Annexe B: Liste des spécialistes interrogés

Prestataires d'offres résidentielles

- Madame Aebischer, le 7 février 2019, Foyer scolaire spécial Mätteli
- Messieurs Bernasconi et Joly, le 5 mars 2019, Centre de pédagogie curative du Jura bernois (CPCJB)
- Mesdames Birbach et Wirth ainsi que Monsieur Hassink, le 25 février 2019, C.D.N. de la Fondation Wildermeth
- Madame Dalle Carbonare, le 7 mars 2019, Fondation Nathalie de Gümligen
- Monsieur Gyger, le 13 mars 2019, école spécialisée Sunneschyn de Steffisburg
- Mesdames Hegg et Meier ainsi que Monsieur Pozvek, le 28 mars 2019, Fondation Sunneschyn de Meiringen
- Monsieur Hirt, le 20 février 2019, Aeschbacherhuus, Münsingen
- Monsieur Hostettler, le 27 février 2019, Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld
- Monsieur Locher, le 14 mars 2019, Foyer scolaire de pédagogie curative Weissenheim
- Madame Marti, le 30 janvier 2019, Fondation Aarhus de Gümligen
- Madame Maulaz, le 12 mars 2019 et Madame Grimm, le 18 mars 2019 (entretien téléphonique), Service régional de relève du canton de Berne de Rubigen
- Messieurs Niederhauser et Liechti, le 3 avril 2019, école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen
- Monsieur Scheidegger, le 14 février 2019, Fondation Salome Brunner de Wabern
- Monsieur Spalinger ainsi que Mesdames Boschung, Lehmann et Riesen, le 6 mars 2019, Fondation Lerchenbühl de Berthoud
- Monsieur Trepp, le 25 février 2019 (entretien téléphonique), CPLEAM

Prestataires d'offres ambulatoires

- Madame Koller, le 18 février 2019, SEI
- Monsieur Michel, le 11 mars 2019 (entretien téléphonique), Service de relève Suisse — canton de Berne
- Monsieur Zuber, le 21 février 2019, Pro Infirmis (canton de Berne)

Associations

- Monsieur Birchler, le 6 février 2019, SOCIALBERN
- Madame Brüttsch, le 5 février 2019, Conférence cantonale bernoise des handicapés (cch)

Services administratifs

- Madame Kull et Monsieur Graf, le 26 mars 2019, INS, domaine spécialisé « Mesures périscolaires »
- Monsieur Nydegger, le 26 février 2019, Office AI du canton de Berne
- Monsieur Schüpbach ainsi que Mesdames Baumann, Paiano et Reimann, plusieurs dates, OPAH