



Structures et offres destinées aux enfants en situation de handicap dans le canton de Berne

Rapport pour la planification de l'offre de l'Office des mineurs

Édition: Direction de l'intérieur et de la justice, Office des mineurs, Avril 2024

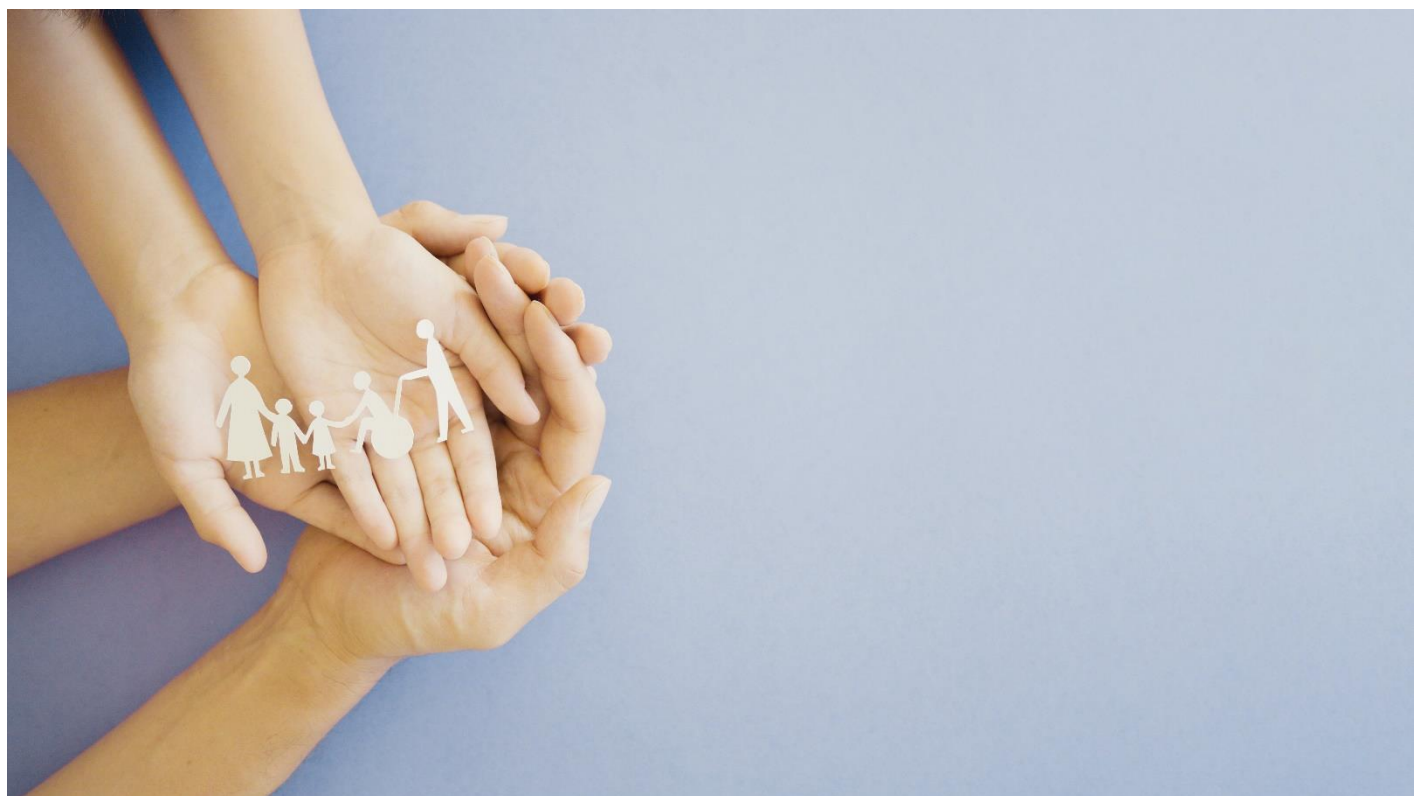


Table des matières

1.	Introduction	4
1.1	Établissement des rapports dans le cadre de la planification de l'offre	4
1.2	Contenu et objectif du rapport	5
1.3	Bases du relevé	5
1.4	Structure du rapport	6
2.	Enfants en situation de handicap dans le canton de Berne.....	7
2.1	Définition du handicap	7
2.2	Bases légales	8
2.2.1	Législation fédérale.....	8
2.2.2	Lois cantonales et compétences	8
2.3	Données concernant les enfants en situation de handicap dans le canton de Berne	10
3.	Aperçu de l'offre générale et de son financement.....	11
3.1	Placement résidentiel (encadrement et hébergement)	11
3.1.1	Placement d'enfants en situation de handicap	11
3.1.2	Placement d'enfants en situation de handicap nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire (prestation EHC).....	11
3.1.3	Placement d'enfants en situation de handicap dans des familles d'accueil	12
3.2	Offres de formation	12
3.2.1	Offre spécialisée de l'école obligatoire (séparée ou intégrée)	12
3.2.2	Transport d'élèves	13
3.2.3	Services ambulatoires.....	13
3.3	Formation postobligatoire.....	13
3.4	Structures d'accueil extrafamilial et extrascolaire	14
3.5	Thérapies	14
3.5.1	Mesures pédago-thérapeutiques	14
3.5.2	Mesures médico-thérapeutiques	14
3.5.3	Autres thérapies	15
3.6	Centres de consultation et groupes d'entraide	15
3.6.1	Centres de consultation	15
3.6.2	Groupes d'entraide	15
3.7	Contributions de l'AI à la prise en charge et aux soins à domicile	16
3.8	Prise en charge à titre de relais.....	16
3.8.1	Séjours «relais» dans des institutions	16
3.8.2	Prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire	17
3.9	Autres offres	17
4.	Utilisation de l'offre de prestations relevant de la LPEP pour les enfants en situation de handicap	18
4.1	Placement d'enfants en situation de handicap	18
4.2	Séjours «relais» dans des institutions	21
5.	Évaluation des enquêtes sur l'offre de prestations.....	22
5.1	Résultats de l'enquête menée auprès des spécialistes	22
5.1.1	Quotidien des familles des enfants en situation de handicap	22
5.1.2	Évolutions du public-cible des enfants en situation de handicap	23
5.1.3	Besoin dans le domaine des offres destinées aux enfants en situation de handicap et à leur famille	24
5.1.4	Perspective régionale	30
5.1.5	Perspective des institutions résidentielles	30
5.1.6	Avis sur les conditions de l'offre dans le canton de Berne.....	31
5.2	Résultats du questionnaire en ligne soumis au public-cible.....	32
5.2.1	Caractéristiques des enfants en situation de handicap	33
5.2.2	Conditions de logement des enfants en situation de handicap	34
5.2.3	Recours à d'autres offres et prestations pour les enfants en situation de handicap et leur famille	38
5.2.4	Besoin de soutien ou d'allègement supplémentaires	40
5.2.5	Défis du point de vue des familles	42
6.	Analyse et déduction des interventions nécessaires.....	44
6.1	Appréciation générale de l'offre de prestations	44

6.2	Mesures d'allègement pour les familles avec des enfants en situation de handicap.....	45
6.3	Prestation pour les enfants présentant un TSA.....	46
6.4	Développement de l'offre des institutions résidentielles	47
6.5	La LPEP en général.....	47
6.6	Perspective d'ensemble	48
7.	Annexe	49
7.1	Table des abréviations.....	49
7.2	Tables des illustrations et des tableaux	50
7.3	Vue d'ensemble de l'enquête menée auprès des spécialistes	51

1. Introduction

Il y a dix ans, les prestations proposées aux enfants et aux jeunes dans le canton de Berne offraient une image fragmentée et confuse, notamment dans le domaine résidentiel. C'est pourquoi, après l'adoption de la motion Kneubühler¹, le Conseil-exécutif a lancé le projet cantonal intitulé «Optimiser les aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne» (Oaec). Pour les Directions alors impliquées, la Direction de la justice, des affaires communales et des affaires ecclésiastiques (JCE; devenue la Direction de l'intérieur et de la justice [DIJ]) et la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (SAP; devenue la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration [DSSI]), il était clair que les tâches du domaine devaient incomber à une unité administrative unique. Aussi l'ensemble des prestations répondant à un besoin particulier d'encouragement et de protection a-t-il été attribué à l'Office des mineurs (OM) de la JCE².

Étant donné que les établissements proposant des prestations pour les enfants en situation de handicap³ comptent au nombre des institutions résidentielles, la réorganisation et les travaux effectués dans le domaine de la pédagogie spécialisée (REVOS 2020) ont été coordonnés. La prise en charge de ces enfants dans une institution ne découle pas, en premier lieu, de leurs difficultés sociales et familiales, mais d'un diagnostic médical, des soins requis et de la nécessité d'une pédagogie spécialisée⁴. Il s'agissait d'en tenir compte au moment de concevoir la nouvelle loi.

Depuis l'entrée en vigueur, le 1^{er} janvier 2022, de la loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants (LPEP), l'OM (DIJ) dispose de la compétence, à l'échelon cantonal, pour piloter et planifier toutes les prestations particulières d'encouragement et de protection ambulatoires et résidentielles. La nouvelle loi vaut pour l'ensemble des enfants⁵, avec ou sans handicap, qui ont un besoin particulier d'encouragement et de protection et a pour objectif de leur assurer une offre adéquate de prestations.

Les prestations prévues dans la LPEP supposent un besoin d'encouragement et de protection établi par un organe professionnel spécifique (art. 25 ss) et servent à assurer le bien-être de l'enfant. Elles interviennent là où les parents ou les titulaires de l'autorité parentale n'ont pas la faculté de garantir le bien-être de l'enfant. Elles font l'objet d'un financement par sujet. La capacité des personnes ayant une obligation d'entretien à participer aux coûts est déterminée sur la base d'un examen, de même que la mesure dans laquelle elles peuvent le faire.

1.1 Établissement des rapports dans le cadre de la planification de l'offre

La planification de l'offre et des coûts est l'instrument stratégique clé visant à assurer la planification et le pilotage, aux plans tant quantitatif que qualitatif, des prestations particulières d'encouragement et de protection dans le canton de Berne. Elle est la base nécessaire à la mise à disposition, en nombre suffisant, d'offres variées et de qualité pour les enfants ayant un besoin particulier d'encouragement et de protection. En vertu de l'article 7 LPEP, une attention particulière est accordée aux besoins des

¹ Motion 221-2011 (Kneubühler) intitulée «Simplification des structures des institutions d'aide à la jeunesse».

² Voir le rapport du 4 juillet 2018 relatif à l'arrêt du Conseil-exécutif 769/2018, intitulé «Attribution du domaine des prestations particulières d'encouragement et de protection destinées à des enfants et à des jeunes à la Direction de la justice, des affaires communales et des affaires ecclésiastiques», consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: https://www.kja.dij.be.ch/content/dam/kja_dij/dokumente/fr/startseite/besondere-f%C3%B6rder---und-schutzleistungen/projekt-kfsq/vortrag-zuweisung-des-aufgabenbereichs-fr.pdf. Les tâches qui se rapportent à la scolarité (y c. mesures de pédagogie spécialisée) ont été attribuées à la Direction de l'instruction publique et de la culture (INC), tandis que la DSSI est compétente pour les mesures pédo-thérapeutiques préscolaires et postcolaires.

³ Le rapport s'inspire des termes utilisés dans la brochure intitulée «Les mots sont trompeurs. Contre la discrimination linguistique des personnes en situation de handicap» de l'organisation faîtière AGILE.CH (2018). La terminologie officielle, notamment le nom des prestations de l'assurance-invalidité, est toutefois reprise.

⁴ Voir le rapport de l'OM du 30 mars 2017 intitulé «Optimiser les aides éducatives complémentaires dans le canton de Berne», consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: https://www.kja.dij.be.ch/content/dam/kja_dij/dokumente/fr/startseite/besondere-f%C3%B6rder---und-schutzleistungen/projekt-kfsq/fachbericht-optimierung-oehe-im-kanton-bern-vom-30-m%C3%A4rz-2017-fr.pdf.

⁵ Le mot «enfant» est un mot générique. Il désigne toutes les personnes mineures; lorsque le propos est expressément restreint à celles entrées dans l'adolescence, le mot «jeune» est utilisé.

enfants en situation de handicap. Les commanditaires de prestations, les prestataires et les organisations représentant les intérêts des ayants droit doivent également être associés de manière appropriée à la planification.

La planification de l'offre a lieu tous les quatre ans. Dans l'intervalle, l'OM publie des rapports spécialisés sur les besoins des différentes régions du canton ainsi que sur l'offre concernant plus particulièrement les enfants d'expression française. Un rapport est également établi pour l'offre proposée à l'échelon cantonal aux enfants en situation de handicap⁶. Tous ces documents servent de base à l'élaboration du rapport qui doit être soumis au Conseil-exécutif à la fin de la période quadriennale.

1.2 Contenu et objectif du rapport

Le présent rapport répond à un objectif supérieur: fournir des bases pour que le développement de l'offre de prestations particulières d'encouragement et de protection corresponde aux besoins des enfants en situation de handicap. L'analyse est axée sur les prestations relevant de la LPEP. Toutefois, une vue d'ensemble de l'offre globale s'adressant aux enfants en situation de handicap est indispensable si l'on entend tirer des conclusions quant aux développements nécessaires et aux potentielles lacunes. Voici donc ce que doit contenir le rapport:

- une description du groupe ciblé (enfants en situation de handicap);
- une vue d'ensemble de l'offre existante en matière de prestations;
- une présentation et une analyse du recours aux prestations relevant de la LPEP;
- le point de vue des parties prenantes sur l'offre actuelle et les possibles points demandant un développement;
- une évaluation du développement de l'offre adapté aux besoins qui accorde une attention toute particulière au domaine relevant de la LPEP.

Le rapport aborde avant tout la situation à l'échelon cantonal, mais il met aussi en lumière les particularités régionales là où cela est nécessaire.

Il faut noter que tous les effets des changements mis en œuvre depuis 2022 ne sont pas encore connus. Par ailleurs, le domaine du handicap subira une transformation radicale compte tenu de l'entrée en vigueur, au 1^{er} janvier 2024, de la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand). Le rapport propose donc surtout un premier état des lieux depuis l'entrée en vigueur de la LPEP, mais certains de ses éléments concernent aussi un développement fondé sur les besoins de prestations se trouvant hors du champ d'application de la LPEP. Le document est ainsi une source utile pour d'autres discussions sur les lacunes de l'offre et sur les compétences cantonales dans le domaine du handicap.

Le présent rapport se concentre avant tout sur le développement des prestations relevant de la LPEP destinées aux enfants en situation de handicap. Une analyse plus détaillée serait nécessaire pour raisonner sur l'ensemble de la chaîne des soins proposés à ce groupe de personnes.

1.3 Bases du relevé

Le rapport se fonde sur les résultats de recherches sur Internet, la littérature spécialisée et des données statistiques, mais surtout sur les enquêtes menées auprès des actrices et acteurs importants du domaine. Les questions ont été soumises à des représentantes et représentants de différents services (cantonaux) spécialisés, à des organisations et à des associations du domaine, à des prestataires de

⁶ Voir à cet égard le rapport de 2019 intitulé «Analyse des structures et des offres destinées aux enfants en situation de handicap dans le canton de Berne», consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.kja.dij.be.ch/fr/start/foerder--und-schutzleistungen/angebots--und-kostenplanung.html>.

l'offre résidentielle⁷ ainsi qu'à des commanditaires de prestations (services psychologiques pour enfants et adolescentes et adolescents, services sociaux et autorités de protection de l'enfant et de l'adulte [APEA]). Pour la première fois, l'avis des membres du groupe-cible et leur appréciation de la situation sont directement pris en compte: une enquête en ligne a été soumise aux familles du canton de Berne qui comptent des enfants en situation de handicap. Les résultats donnent un aperçu des conditions de vie, de logement et de prise en charge dans ces familles, des offres et prestations auxquelles elles recourent et des expériences faites dans ce cadre.

1.4 Structure du rapport

Le rapport prend d'abord le temps d'expliquer, au chapitre 2, comment se définit le handicap. Il indique également les bases légales applicables et fournit les informations disponibles sur le nombre d'enfants qui, dans le canton de Berne, sont en situation de handicap. Le chapitre 3 donne un aperçu de la palette complète d'offres proposées dans le canton de Berne aux enfants en situation de handicap. La place qu'occupent les prestations relevant de la LPEP au sein de cette vaste palette est précisée et celles-ci font l'objet d'une description un peu plus détaillée. Le chapitre 4 apporte ensuite des indications chiffrées de l'utilisation des prestations relevant de la LPEP destinées aux enfants en situation de handicap.

Le chapitre 5 expose les points les plus importants qui sont ressortis des enquêtes. La première partie du chapitre (ch. 5.1) traite des résultats obtenus à la fin d'entretiens oraux avec des spécialistes, tandis que la seconde partie (ch. 5.2) présente l'enquête menée auprès du groupe-cible. Finalement, le chapitre 6 analyse les interventions dont le besoin a été mis en évidence par les résultats des enquêtes.

⁷ Les familles d'accueil n'ont pas pu être interrogées, tout comme les prestataires du domaine ambulatoire. Il n'existe pour l'heure aucune information sur les enfants bénéficiant de ces prestations qui auraient un handicap.

2. Enfants en situation de handicap dans le canton de Berne

Il n'est pas possible de se faire une idée des conditions dans lesquelles vivent les enfants en situation de handicap du canton de Berne sans qu'une réponse soit apportée aux questions fondamentales suivantes: Comment se définit le handicap? Quelles sont les bases légales à cet égard? Que montrent les données disponibles?

2.1 Définition du handicap

Dans le domaine du handicap, différentes définitions et modèles coexistent et mettent l'accent sur des aspects distincts⁸. De plus, les représentations du handicap et la place de ce dernier dans la société ont connu une profonde évolution au cours des dernières décennies. Par le passé, le consensus suivait une logique de cause à effet: des déficiences physiques, psychiques ou cognitives limitaient les capacités des individus et étaient à l'origine du handicap. Les approches actuelles intègrent, pour leur part, aussi bien les caractéristiques individuelles que les aspects environnementaux qui entrent en interaction (modèles interactifs ou biopsychosociaux).

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), conçue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), reconnue par les spécialistes et utilisée depuis 2001, repose sur un modèle interactif: elle ne propose pas de définition exacte du handicap, mais accorde plutôt une place centrale à l'interaction entre une personne, ses fonctions physiologiques et son environnement. À l'aide de la CIF, il est possible de décrire le fonctionnement (ou les déficiences) de chacune et chacun à un instant T. Selon cette classification, il y a donc handicap lorsqu'un problème de santé ou un accident entraîne une altération dans les fonctions organiques ou les structures anatomiques qui limitent la capacité de la personne à réaliser certaines activités ou rendent certaines actions dans son environnement social difficiles. Depuis 2007, il existe une version pour les enfants de la CIF (la CIF-EA)⁹.

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)¹⁰, entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014, utilise une définition du handicap allant également dans ce sens.

La définition est également reprise par l'OM, qui voit dans le handicap une incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle durable ou présumée l'être dont l'interaction avec divers facteurs contextuels peut faire obstacle ou rendre impossible la pleine et effective participation à la société avec les autres¹¹. Bien que cette définition fasse largement consensus dans le milieu, il arrive que la délimitation de ce qui relève du handicap soit difficile selon les cas de figure. Il faut notamment concéder à cet égard que la définition est relativement ouverte. L'accès à des prestations concrètes est donc le plus souvent lié à des critères ou des diagnostics spécifiques.

⁸ Voir, par exemple, <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/themes-de-l-equalite/konzepte-und-modelle-behinderung.html> et le document intitulé «Visages du handicap» (consultés le 28 mars 2024).

⁹ OMS (2012). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents. Rennes: Presses de l'EHESP.

¹⁰ Voir l'article 1, alinéa 2 (RS 0.109).

¹¹ La définition est reprise d'un document destiné aux services sociaux qui n'existe pas encore en français (consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: https://www.kja.dij.be.ch/content/dam/kja_dij/dokumente/de/startseite/foerderung--und-schutzleistungen/fachliche-indikation-im-einvernehmlichen-bereich/Behinderung-Merkblatt-de.pdf); «mentale» pourrait ici être remplacé par «psychique», tandis que «intellectuelle» correspondrait plutôt à «cognitive».

2.2 Bases légales

2.2.1 Législation fédérale

La Constitution fédérale de la Confédération suisse (Cst.) exige l'égalité de traitement pour les personnes ayant un handicap physique, mental ou psychique. Ces dernières ne doivent pas subir de discrimination en vertu de l'article 8, alinéa 2 Cst. D'autres actes législatifs suisses jouent par ailleurs un rôle primordial: la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand¹²) et la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI¹³), de même que les ordonnances qui s'y rattachent. Depuis la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) en 2008, le financement des institutions pour les personnes en situation de handicap notamment incombe aux seuls cantons. Pour les personnes mineures, le changement concerne à la fois les institutions résidentielles et l'enseignement spécialisé. À cela s'ajoute le fait que la LHand prévoit comme but «de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées» (art. 1, al. 1 LHand).

La loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA) utilise la notion d'invalidité¹⁴, comme la LAI qui en découle. L'invalidité se rapporte explicitement à la capacité de gain et ne doit pas être comprise au sens d'un handicap. En conséquence, la LAI a pour vocation de soutenir les personnes qui ne sont pas ou pas entièrement aptes au travail ou à la productivité, puisqu'atteintes dans leur santé, dans leur insertion sur le marché du travail et de garantir leurs besoins vitaux. Elle sert également de base pour le financement des mesures suivantes:

- Mesures médicales jusqu'à l'âge de 20 ans (art. 12 et 13 LAI)¹⁵
- Mesures médico-thérapeutiques, comme la physiothérapie et l'ergothérapie (art. 14 LAI)
- Allocation pour impotence, supplément pour soins intenses, contribution d'assistance et moyens auxiliaires

La scolarité est également un aspect important lorsque les personnes en situation de handicap sont mineures. En vertu de la Constitution fédérale, les cantons doivent pourvoir «à une formation spéciale suffisante pour les enfants et adolescents handicapés, au plus tard jusqu'à leur 20^e anniversaire» (art. 62, al. 3 Cst.). Par ailleurs, les cantons sont tenus, de par la LHand, de veiller à l'intégration des enfants et adolescentes et adolescents handicapés dans l'école régulière pour autant que cela soit possible et de proposer des formes de scolarisation adéquates (art. 20, al. 2 LHand).

2.2.2 Lois cantonales et compétences

La DSSI est l'autorité compétente pour les prestations de soutien aux adultes en situation de handicap¹⁶. L'entrée en vigueur, au 1^{er} janvier 2024, de la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand)¹⁷, concrétise le plan stratégique du canton de Berne en faveur des adultes handicapés de 2011¹⁸. Selon le rapport de la DSSI qui accompagnait la loi, «[l]a LPHand introduit un changement de paradigme radical: si le canton rétribuait jusqu'à présent les institutions, il

¹² Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand; RS 151.3).

¹³ Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI; RS 831.20).

¹⁴ L'article 8, alinéas 1 et 2 LPGA définit la notion comme suit: «Est réputée invalidité l'incapacité de gain totale ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée. Les assurés mineurs sans activité lucrative sont réputés invalides s'ils présentent une atteinte à leur santé physique, mentale ou psychique qui provoquera probablement une incapacité de gain totale ou partielle.» Le substantif «invalidité» et l'adjectif «invalide» sont controversés et leur utilisation est en particulier dénoncée par les organisations de personnes en situation de handicap au motif que, sur des bases étymologiques, l'adjectif signifie «sans valeur» ou «non valable». Les termes sont toutefois encore présents dans la législation suisse (p. ex. LPGA, LAI).

¹⁵ À certaines conditions, des mesures médicales au sens de l'article 12 LAI peuvent être financées par l'AI jusqu'à l'âge de 25 ans au plus tard (voir à cet égard l'art. 12, al. 2 LAI). Pour le traitement des infirmités congénitales (art. 13 LAI), le droit à des mesures s'éteint sans exception dès que les personnes atteignent l'âge de 20 ans.

¹⁶ Font exception: les mesures de réadaptation d'ordre professionnel, les rentes, l'allocation pour impotence et la contribution d'assistance (ressort de l'AI).

¹⁷ Voir la page Internet sur la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand), consultée le 28 mars 2024 à l'adresse:

<https://www.gsi.be.ch/fr/start/themen/soziales/behinderung/blg.html>.

¹⁸ Voir le document, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.gsi.be.ch/content/dam/gsi/dokumente-bilder/fr/themen/soziales/behinderung/behindertenpolitik-berner-modell/behindertenkonzept-de-fr-v5-2.pdf>.

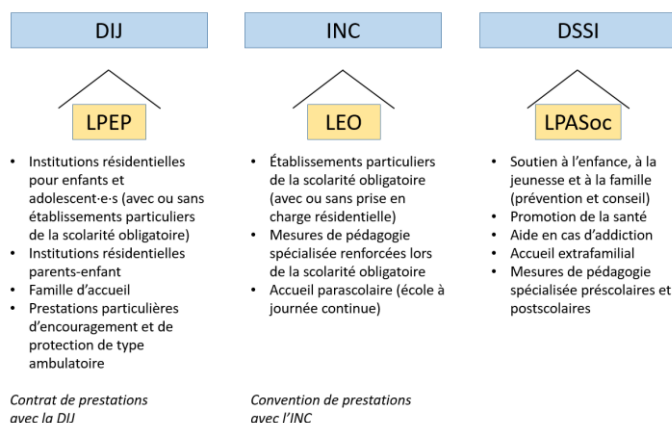
financera dorénavant les prestations aux personnes en situation de handicap, définies sur la base d'une évaluation individuelle des besoins. En termes techniques, il passe du financement par objet au financement par sujet. Cette refonte du système cantonal de soutien favorise l'autodétermination en donnant davantage de possibilités de choix entre les diverses formes d'offres et entre les différents fournisseurs de prestations.»¹⁹

Pour les personnes mineures en situation de handicap, la compétence cantonale est répartie entre plusieurs Directions depuis 2022. Différentes lois la régissent (voir l'illustration 1):

- La loi sur les programmes d'action sociale (LPASoc), entrée en vigueur en 2022, porte sur les mesures pédaogo-thérapeutiques préscolaires et postsecondaires (logopédie, psychomotricité, éducation précoce spécialisée et communication en situation de handicap sensoriel)²⁰. Cette loi règle également les prestations de conseil et d'information destinées aux enfants en situation de handicap et à leur famille²¹. Ce domaine relève de la DSSI.
- L'offre spécialisée de l'école obligatoire est régie par la loi sur l'école obligatoire (LEO), qui est en vigueur depuis 2022²², et est placée sous la responsabilité de l'INC²³. Les enfants ayant besoin d'une forme particulière de formation bénéficient d'un soutien au sens de la LEO, assuré par une large palette d'offres d'enseignement et d'apprentissage²⁴.
- La LPEP, en vigueur depuis 2022 également, règle l'offre résidentielle destinée aux enfants en situation de handicap. Son application relève de la DIJ.

Les institutions résidentielles comportant un établissement particulier de la scolarité obligatoire disposent ainsi d'un contrat de prestations avec la DIJ (hébergement) et d'une convention de prestations avec l'INC (scolarité).

Illustration 1: Compétences cantonales en matière d'aide à l'enfance et à la jeunesse et dans le domaine scolaire



¹⁹ Voir le rapport du 6 juillet 2022 sur la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand), p. 2.

²⁰ Voir la page Internet de la DSSI à cet égard, consultée le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.qsi.be.ch/fr/start/themen/soziales/behinderung/kinder-und-jugendliche.html>.

²¹ Loi du 9 mars 2021 sur les programmes d'action sociale (LPASoc; RSB 860.2).

²² Loi du 19 mars 1992 sur l'école obligatoire (LEO; RSB 432.210).

²³ Voir la page Internet de l'INC à cet égard, consultée le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bkd.be.ch/fr/start/themen/bildung-im-kanton-bern/kindergarten-und-volksschule/die-volksschule/besondere-volksschulangebote.html>.

²⁴ Voir la foire aux questions de l'Office de l'école obligatoire et du conseil (OECO) concernant l'offre spécialisée de l'école obligatoire, consultée le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bvsa.bkd.be.ch/fr/start.html>.

2.3 Données concernant les enfants en situation de handicap dans le canton de Berne

Il n'est pas possible de connaître le nombre exact de personnes mineures qui sont en situation de handicap dans le canton de Berne. Plusieurs raisons l'expliquent dont le fait que, bien qu'il existe des données chiffrées, leurs différentes sources se fondent sur des définitions spécifiques et ne concernent qu'une partie du groupe-cible à chaque fois.

D'après l'Office fédéral de la statistique (OFS), la Suisse comptait quelque 54 000 enfants en situation de handicap en 2017 (âge: 0 à 14 ans). Parmi ces enfants, 6992 recevaient une allocation pour impotence de l'AI, 17 304 suivaient une scolarité séparée dans une école spécialisée et 1622 vivaient tout ou partie de l'année dans une institution spécialisée. Le handicap touchait 5 % des enfants et la part d'enfants faisant face à de lourdes limitations dans les activités quotidiennes normales était de 1 %. Ces taux n'ont guère changé au cours des dix à vingt dernières années, d'après les indications de l'OFS²⁵. À l'échelon du canton, 9000 enfants environ étaient en situation de handicap (âge: jusqu'à 18 ans) et les limitations étaient importantes dans 1800 cas²⁶.

En 2022, 1487 personnes mineures au total ont reçu une allocation pour impotence dans le canton de Berne d'après la statistique de l'AI. Cette allocation est octroyée aux enfants qui ont besoin d'une aide qui va au-delà des nécessités liées à l'âge. Par ordre croissant des catégories d'impotence (faible degré, impotence moyenne, impotence grave), les allocataires étaient respectivement au nombre de 493, 792 et 202²⁷.

Les statistiques de la formation du canton de Berne (INC, 2023) fournissent également des informations²⁸: durant l'année scolaire 2022/2023, 4211 élèves ont bénéficié d'une offre spécialisée de l'école obligatoire, dont 3175 en établissement particulier et le reste intégrée à l'école ordinaire (1036). Sur un total de 116 873 enfants, la proportion d'élèves nécessitant une scolarisation spécialisée est d'environ 3,6 %. Il ne faut toutefois pas négliger le fait que ces données ne portent pas uniquement sur les enfants en situation de handicap, puisque d'autres ont aussi recours à cette offre (p. ex. en cas de troubles du comportement).

Dans le domaine préscolaire, Procap établit dans un rapport de 2021 sur l'accueil extrafamilial qu'il y a 734 enfants de 0 à 4 ans vivant avec un handicap (lourd ou léger) dans le canton de Berne. Le nombre total d'enfants (d'âge préscolaire également)²⁹ qui bénéficiaient d'un accompagnement du Service éducatif itinérant (SEI)³⁰ se portait à 1216 en 2021.

Les statistiques reposant sur des définitions et des catégories différentes, il n'est pas possible de donner le nombre exact d'enfants en situation de handicap à l'échelon cantonal.

²⁵ Voir la page Internet «Enfants et handicap en 2017» (OFS, 2019), consultée le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen/merkmale-behinderung.assetdetail.11027356.html>.

²⁶ Estimation selon le postulat d'un ordre de grandeur plus ou moins constant au fil des dernières années et selon une extrapolation pour les personnes de 15 à 17,99 ans (qui n'entrent pas en compte dans le relevé de l'OFS); pour l'estimation du nombre en 2021 dans le canton de Berne, une base de 180 890 personnes mineures a été retenue (voir la population résidente permanente dans le canton de Berne à l'adresse: <https://www.fin.be.ch/fr/start/themen/OeffentlicheStatistik/bevoelkerungsstatistik.html>).

²⁷ Voir sur la page Internet de la statistique de l'AI la rubrique «Allocations pour impotents de l'AI --> selon le canton et le degré d'impotence (enfants et adolescents)», consultée le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/iv/statistik.html>.

²⁸ Voir le document intitulé «Statistiques de la formation du canton de Berne: données de base 2022», publié par l'INC en 2023, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bkd.be.ch/content/dam/bkd/dokumente/de/themen/statistik/brosch%c3%bcrc-statistikanhang-gb/2022/bkd-inc-2023-bildungsstatistik-kanton-bern-basisdaten-2022.pdf>.

²⁹ Le nombre de personnes bénéficiant d'un suivi par le SEI comprend notamment des enfants de l'école enfantine, que la statistique de la formation inclut déjà (comptabilisation à double).

³⁰ Il s'agit du nombre total d'enfants bénéficiant d'un suivi du SEI ou de prestations en éducation précoce spécialisée de l'école pour aveugles et du service audiopédagogique pour 2021.

3. Aperçu de l'offre générale et de son financement

Dans le canton de Berne, les enfants en situation de handicap ont à leur disposition une vaste gamme de prestations, qui comprend notamment la prise en charge à titre de relais, les placements et hébergements, l'offre spécialisée de l'école obligatoire, des offres liées à la formation professionnelle initiale, des offres thérapeutiques ainsi que des services de centres de consultation. Les prestations médicales financées par l'assurance-invalidité (AI), l'assurance-maladie ou l'assurance-accidents ne sont pas abordées dans le cadre du présent rapport.

3.1 Placement résidentiel (encadrement et hébergement)

Les placements résidentiels des enfants en situation de handicap relèvent de la DIJ, plus précisément de l'OM, depuis le 1^{er} janvier 2022. Seize institutions liées par un contrat avec l'OM proposent des prestations de type résidentiel pour les enfants en situation de handicap conformément à l'article 2, alinéa 1, lettres e et f de l'ordonnance sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants (OPEP) (voir le ch. 4.1). Les placements résidentiels ont lieu sur indication de spécialistes et, si la prestation est décidée d'un commun accord, l'OM en assure le préfinancement. Les personnes ayant une obligation d'entretien participent aux coûts en fonction de leur capacité financière (art. 34 et 35 LPEP, art. 36 à 38 OPEP). Lorsque le placement résidentiel est indispensable à la fréquentation d'une école et que le trajet pour se rendre à l'école dépasse une durée définie, il est renoncé à la participation aux coûts et une contribution est perçue pour les frais de nourriture conformément à l'article 34 OPEP³¹. Pour les placements hors canton, les dispositions fixées dans la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) sont applicables.

3.1.1 Placement d'enfants en situation de handicap

La prestation s'adresse aux enfants en situation de handicap conformément à la CIF qui ont besoin, à temps partiel tout au moins, d'un placement résidentiel hors de leur famille d'origine. À l'instar de la prestation destinée aux enfants sans handicap, elle vise à apporter un soutien déterminant aux enfants dans leur développement aux plans émotionnel, social, cognitif et physique dans le cadre d'objectifs d'encouragement qui ont été convenus et à les intégrer socialement en fonction de leurs possibilités. Au-delà de la prise en charge et de l'encouragement, les soins et l'accompagnement jouent un rôle important dans le domaine du handicap³².

3.1.2 Placement d'enfants en situation de handicap nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire (prestation EHC)

La prestation, d'un accès limité, s'adresse à un petit nombre d'enfants en situation de handicap nécessitant une prise en charge particulièrement importante en raison de graves troubles du comportement (grand danger pour soi-même et pour autrui, notamment) et impliquant un placement dans un cadre résidentiel hautement spécialisé. La prestation diffère de celle intitulée «placement d'enfants en situation de handicap» sur les points suivants:

- Type de prise en charge: très intense, généralement une professionnelle ou un professionnel par enfant au minimum
- Type de scolarisation: enseignement individuel
- Type d'infrastructure: limitation des stimuli, réduction des risques de blessure et de dommages à la propriété

³¹ Voir à cet égard également <https://www.kja.dij.be.ch/fr/start/foerder--und-schutzleistungen/berechnung-der-kostenbeteiligung-unterhaltspflichtige.html>.

³² Voir le descriptif de la prestation, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: https://www.kja.dij.be.ch/content/dam/kja_dij/dokumente/fr/startseite/station%C3%A4re-kinder---jugendeinrichtungen/leistungsvertrag/leistungsbeschreibungen/betreuung-und-wohnen-f%C3%BCr-kinder-und-jugendliche-mit-behinderung-vorlage-fr.docx.

- Type de suivi: suivi continu par des spécialistes du secteur pédopsychiatrique

La durée de la prestation EHC est en principe limitée, c'est-à-dire que l'indication est réexaminée régulièrement. Ce sont les commanditaires de prestations qui prennent une décision à l'égard d'une éventuelle prolongation³³. Il est prévu d'instituer un service spécialisé au sein du Service psychologique pour enfants et adolescents (SPE), qui sera chargé d'indiquer la prestation et de reprendre la coordination entre l'offre du groupe d'intervention de crise et les places EHC.

Une partie des enfants que la prestation concerne a déjà fréquenté une fois au moins d'urgence le groupe d'intervention de crise du foyer scolaire spécialisé Mätteli ou le centre d'intervention de crise³⁴ des Services psychiatriques universitaires (SPU). Dans certains cas, un retour dans l'institution habituelle n'est pas possible, celle-ci n'ayant pas la capacité de fournir le cadre spécialisé nécessaire. C'est en ces circonstances que des places EHC sont alors proposées par quatre prestataires liés par un contrat de prestations³⁵.

3.1.3 Placement d'enfants en situation de handicap dans des familles d'accueil

Un placement en famille d'accueil est aussi possible. Un supplément de 50 % au plus peut s'ajouter à la rétribution lorsque la prise en charge et les soins nécessaires dépassent le cadre ordinaire (art. 27 OPEP).

En plus des placements de longue durée à temps plein, il existe des formes de placement à temps partiel, notamment durant le week-end ou pendant les vacances scolaires. Ces formes de placement sont conçues pour compléter un placement résidentiel ou pour décharger la famille d'origine.

3.2 Offres de formation

Depuis le 1^{er} janvier 2022, l'Office de l'école obligatoire et du conseil (OECO) de l'INC est l'organe cantonal compétent pour toutes les offres de formation pour les enfants en âge scolaire (au plus tard jusqu'à 20 ans conformément à l'art. 21g LEO), y compris donc pour l'offre spécialisée de l'école obligatoire. Cette offre comprend non seulement l'enseignement spécialisé, mais aussi les mesures de pédagogie spécialisée renforcées, l'enseignement avec prise en charge renforcée, le transport d'élèves, le service médical scolaire et le service dentaire scolaire (art. 1c, al. 1, ch. 3 LEO).

3.2.1 Offre spécialisée de l'école obligatoire (séparée ou intégrée)

Les enfants en situation de handicap qui ne peuvent pas recevoir un enseignement suffisant dans le cadre de l'offre ordinaire de l'école obligatoire fréquentent l'offre spécialisée de l'école obligatoire (art. 21a LEO)³⁶. L'offre spécialisée peut être mise en œuvre de manière intégrée ou de manière séparée. Actuellement, la majorité des enfants bénéficie d'un enseignement séparé (env. 75 %)³⁷. Cet enseignement est suivi soit dans un établissement particulier de la scolarité obligatoire (p. ex. écoles de

³³ Voir le descriptif de la prestation, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: https://www.kja.dij.be.ch/content/dam/kja_dij/dokumente/fr/startseite/station%c3%a4re-kinder--jugendeinrichtungen/leistungsvertrag/leistungsbeschreibungen/Formular%20Leistung%20Kinder%20mit%20Behinderung%20leer_fr.docx.

³⁴ Ancien KIZ.

³⁵ Il s'agit des institutions suivantes: La Pimpinière (Tavannes), fondation Nathalie (Gümligen), foyer scolaire spécialisé Mätteli (Münchenbuchsee), fondation Sunneschyn Meiringen (Meiringen). Les tarifs et le nombre de places sont indiqués dans le registre des institutions destinées aux enfants et aux jeunes, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.kja.dij.be.ch/fr/start/stationaere-leistungen/verzeichnis-kinder--und-jugendeinrichtungen.html>. Par ailleurs, le centre Mittengraben dont l'offre est destinée aux adultes propose à l'occasion des places aux adolescentes et adolescents plus âgés (sans contrat de prestations avec l'OM, qui finance toutefois les places occupées dans le cadre d'une prestation EHC).

³⁶ Le handicap n'implique pas nécessairement que les enfants ont besoin d'une offre spécialisée de l'école obligatoire. La fréquentation de l'école obligatoire ordinaire (éventuellement s'accompagnant de mesures de pédagogie spécialisée renforcées) n'est pas davantage décrite dans le présent rapport.

³⁷ Voir le document intitulé «Statistiques de la formation du canton de Berne: données de base 2022», consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bkd.be.ch/content/dam/bkd/dokumente/de/themen/statistik/brosch%c3%bcrc-statistikanhang-gb/2022/bkd-inc-2023-bildungsstatistik-kanton-bern-basisdaten-2022.pdf>.

pédagogie curative et de logopédie), soit dans une institution résidentielle disposant d'un établissement particulier de la scolarité obligatoire (anciennement: foyers scolaires spécialisés). Les élèves qui ont des besoins éducatifs particuliers et qui fréquentent de manière intégrative les filières ordinaires de la scolarité obligatoire ont droit à des mesures de pédagogie spécialisée renforcées (art. 2 de l'ordonnance sur l'offre spécialisée de l'école obligatoire [OSEO]). L'OECO finance, dans ces cas, des interventions de psychomotricité, de logopédie et de soutien pédagogique spécialisé notamment (voir aussi le ch. 3.5.1).

En vue du financement de l'offre spécialisée de l'école obligatoire, l'OECO conclut des conventions de prestations avec les différents organismes responsables. Les frais des établissements particuliers de la scolarité obligatoire sont assurés de manière solidaire pour moitié par le canton et pour moitié par l'ensemble des communes. La scolarisation est gratuite pour les enfants et donc les titulaires de l'autorité parentale. Pour les structures d'accueil de jour (accueil parascolaire, voir le ch. 3.4) et les repas de midi, un émolument est facturé aux parents par les établissements particuliers de la scolarité obligatoire.

3.2.2 Transport d'élèves

Dans le cadre de l'offre relevant de l'école obligatoire spécialisée, l'OECO finance les trajets scolaires et les transports indispensables pour les cours qui sont organisés par la commune ou l'établissement particulier de la scolarité obligatoire selon le cas de figure (voir l'art. 19 OSEO). Les transports d'élèves effectués par des proches peuvent aussi faire l'objet d'une indemnisation³⁸.

3.2.3 Services ambulatoires

Les services ambulatoires accompagnent et soutiennent les élèves en situation de handicap de l'école enfantine à la fin de la scolarité obligatoire sur mandat de l'INC. L'OECO finance les services ambulatoires 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 dans la mesure prévue par les conventions de prestations.

3.3 Formation postobligatoire

Selon le principe voulant que «la réadaptation prime la rente», l'AI apporte un soutien aux jeunes en situation de handicap en vue d'une réadaptation professionnelle. Ce soutien est assuré au moyen de différentes prestations. Il s'agit avant tout de la détection précoce et des mesures d'intervention précoce pour les jeunes dès l'âge de 13 ans, puis de l'orientation professionnelle et de la formation professionnelle initiale. Cette formation peut, selon les capacités, se dérouler dans une institution protégée, sur le marché ordinaire de l'emploi ou encore dans une école moyenne ou une haute école. Conjointement avec le Centre d'orientation professionnelle, l'Office AI du canton de Berne (OAIB) propose aux jeunes de 14 à 25 ans connaissant des problèmes de santé un Case management Formation professionnelle (CMFP) afin de leur garantir une intégration durable dans le monde du travail.

Diverses institutions du canton, placées sous la surveillance de l'Office de l'intégration et de l'action sociale (OIAS) de la DSSI, proposent des mesures de réadaptation ou de formation professionnelle³⁹. Certaines institutions résidentielles pour enfants en situation de handicap fournissent également des prestations relevant de la formation professionnelle initiale pour les jeunes en situation de handicap, en

³⁸ Voir à cet égard les directives concernant l'indemnisation des établissements particuliers de la scolarité obligatoire (OECO, 2021).

³⁹ La surveillance de l'OIAS se borne à ce qui relève de l'hébergement; la formation ressortit de l'AI.

plus d'assurer l'offre spécialisée de l'école obligatoire. Le financement de ces prestations (formation et placement) est pris en charge par l'AI.

3.4 Structures d'accueil extrafamilial et extrascolaire

Les structures proposant un accueil complémentaire pour les enfants en situation de handicap permettent aux parents d'exercer une activité lucrative. Les enfants d'âge préscolaire en situation de handicap ont accès à l'offre d'accueil extrafamilial ordinaire (crèches et parents de jour) dans le canton de Berne. Un supplément est versé par le canton pour les frais d'encadrement et de coordination qui sont plus élevés en raison du handicap.

Depuis 2022, les établissements particuliers de la scolarité obligatoire sont tenus légalement, en cas de demande avérée, de mettre en place des modules d'école à journée continue⁴⁰. La fréquentation des structures est facultative et payante, comme dans les écoles ordinaires.

3.5 Thérapies

Il existe des thérapies de plusieurs types et elles ne sont pas toutes du ressort de la même entité. Les mesures pédago-thérapeutiques relèvent du canton (INC/DSSI). L'AI et l'assurance-maladie contribuent financièrement à la couverture des frais lorsqu'il s'agit de mesures médico-thérapeutiques.

3.5.1 Mesures pédago-thérapeutiques

Dans le cadre de la scolarité obligatoire, les mesures pédago-thérapeutiques (logopédie, psychomotricité notamment) sont financées par l'OECO. Hors de ce cadre, c'est-à-dire pour les enfants d'âge préscolaire ou pour les jeunes ayant terminé l'école obligatoire, le financement de telles mesures relève de la DSSI (art. 60 LPASoc). Le besoin doit être attesté par un organe d'évaluation reconnu et indépendant. Sur demande, la DSSI peut subventionner les frais de transports nécessaires à la mise en œuvre de mesures pédago-thérapeutiques qui ont été autorisées.

Les mesures pédago-thérapeutiques comprennent, comme mentionné, la logopédie et la psychomotricité, mais aussi l'éducation précoce spécialisée (notamment pour les enfants ayant des troubles de la vue ou de l'audition). Différents services d'examen reconnus par le canton sont chargés d'évaluer le besoin en prestations (médicales et) de pédagogie curative, par exemple les antennes du SPE, les services de pédopsychiatrie, les médecins ainsi que les psychologues. Les prestataires 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 exerçant leur profession à titre libéral.

3.5.2 Mesures médico-thérapeutiques

La physiothérapie et l'ergothérapie font partie des mesures médico-thérapeutiques qui sont financées par l'AI en cas d'infirmité congénitale et sur ordonnance médicale⁴¹. Si l'enfant n'a pas droit aux prestations de l'AI, les thérapies sont financées par l'assurance-maladie.

⁴⁰ Dans des cas spécifiques, les établissements particuliers ont jusqu'au 31 juillet 2024 pour mettre en place les infrastructures nécessaires pour accueillir les modules d'école à journée continue, notamment s'ils doivent entreprendre des travaux.

⁴¹ Voir à cet égard https://www.ivbe.ch/fr/situation/person_prive/enfant_handicape.html.

3.5.3 Autres thérapies

D'autres solutions, comme la musicothérapie, la thérapie par la peinture, l'hippothérapie, sont prises en charge en partie par les familles elles-mêmes, par la caisse-maladie ou par des dons.

3.6 Centres de consultation et groupes d'entraide

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

3.6.1 Centres de consultation

Les parents des enfants en situation de handicap peuvent faire appel à différents centres de consultation selon qu'ils souhaitent obtenir des informations sur ce qu'implique le handicap pour leur enfant et pour la famille, sur les mesures de soutien à leur disposition, sur le fonctionnement du financement des différentes prestations ou sur les possibilités en matière d'éducation et de formation. Chaque centre a ses spécificités. Alors que certains fournissent des conseils relatifs au handicap en général, d'autres sont spécialisés dans un type précis de handicap; il est aussi possible de distinguer entre la nature des renseignements donnés, qui peut être sociale ou juridique ou relever de l'aménagement des espaces et des moyens auxiliaires.

Dans le canton de Berne, les associations Pro Infirmis, Procap, Insieme et Inclusion Handicap sont particulièrement actives dans le conseil juridique et social. Le SEI, les antennes régionales du SPE ainsi que plusieurs institutions résidentielles⁴² proposent différents services de conseil ayant trait à des formes spécifiques de handicap qui s'adressent aux personnes concernées, à leurs proches, aux curatrices et curateurs, mais parfois également au personnel spécialisé.

Le financement de quelques-unes des prestations fournies par des organisations (Pro Infirmis, Procap, Insieme, SEI, institutions résidentielles) est réglé par un contrat de prestations avec l'OIAS. Une partie des prestations ou des centres bénéficie des contributions de l'AI ou de l'assurance-maladie. Certains services de conseil sont payants pour la personne qui y recourt.

À la forme classique de la consultation s'ajoute désormais une vaste gamme d'offres en ligne qui abordent des sujets pointus (p. ex. includia, la plateforme d'information accessible à toutes et à tous de la Conférence cantonale bernoise des handicapés [cch]).

3.6.2 Groupes d'entraide

De nombreux groupes d'entraide destinés aux personnes en situation de handicap et à leurs proches se réunissent dans le canton de Berne. Il en existe qui s'adressent explicitement aux parents d'enfants en situation de handicap. Ils servent alors avant tout de creuset pour les échanges et le soutien mutuel.

L'association d'intérêt général Info-Entraide BE exploite des centres d'entraide à Berne, Thoun, Berthoud et Bienne, ainsi que des groupes à l'échelle plus locale, qui abordent différents sujets dont certains propres au handicap. L'association est au bénéfice d'un contrat de prestations avec l'OIAS. Par

⁴² Les établissements particuliers de la scolarité obligatoire mettant à disposition des prestations de conseil sont notamment le centre de consultation en matière de troubles du spectre autistique, de handicap mental et de polyhandicap complexe 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 et le Centre de développement et neuroréhabilitation pédiatrique (C.D.N.) de Bienne.

ailleurs s'ajoutent aux réunions en personne une offre foisonnante dans l'espace virtuel, qui dépasse les frontières cantonales et se concentre pour partie sur des types de handicap très spécifiques et rares.

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

L'encadrement ou les soins se font parfois partiellement ou entièrement à domicile. Sur demande et en fonction de la gravité du handicap de l'enfant, l'AI (co)finance les prestations ambulatoires de prise en charge pour relayer les proches (allocation pour impotence, supplément pour soins intenses, contribution d'assistance). Contrairement à l'allocation pour impotence 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 décomptées⁴³.

Le 1^{er} janvier 2022, un système de gestion des cas (*case management*) a été mis en place; l'OAIB suit ainsi les familles dont les enfants ont une maladie congénitale particulièrement lourde de conséquences. Les *case managers* fournissent des informations sur les processus et les prestations entrant en ligne de compte, offrent un appui pour les tâches administratives et renseignent aussi sur l'existence de prestations de tiers.

3.8 Prise en charge à titre de relais

Les prestations proposées à titre de relais sont pensées pour décharger temporairement les parents des obligations astreignantes qui leur incombent en matière d'encadrement et de soins. Elles peuvent être de type résidentiel ou de type ambulatoire. Elles se distinguent des offres d'accueil régulières (voir le ch. 3.4) en ce qu'il n'est possible d'y recourir qu'occasionnellement.

3.8.1 Séjours «relais» dans des institutions

La LPEP prévoit des séjours «relais» dans des institutions comme solution de répit pour la nuit. L'offre s'adresse aux enfants en situation de handicap qui ne bénéficient d'aucune prise en charge dans une institution (à plein temps ou à temps partiel), mais dont les familles ont besoin d'un relais occasionnel à caractère résidentiel. L'objectif est de renforcer la stabilité du système familial et de prévenir ainsi un placement à plein temps ou à temps partiel.

Un séjour «relais» peut avoir lieu, pendant les week-ends et les vacances scolaires, dans l'une des neuf institutions accueillant des enfants en situation de handicap et disposant d'un contrat de prestations à cet égard⁴⁴. Chaque enfant peut faire valoir jusqu'à 30 nuitées par an. La participation financière des parents est de 30 francs par nuit (art. 47 OPEP). Les institutions qui proposent ce type de séjour examinent le besoin en fonction des critères suivants, dont l'un au moins doit être présent:

- niveau élevé de prise en charge et/ou de soins de l'enfant, en particulier pendant la nuit;
- sollicitation trop importante du système familial, par exemple en cas de maladie d'un parent, de soins requis par d'autres proches, etc.;
- nécessité du séjour pour garantir la conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle, notamment pendant les vacances scolaires.

⁴³ Voir à cet égard le document édité en 2022 par le Centre d'information AVS/AI intitulé «4.16 Prestations de l'AI: prestations de l'assurance-invalidité (AI) pour les enfants et les jeunes», consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: [4.16.f \(ahv-iv.ch\)](https://www.ahv-iv.ch). Les trois types de contribution peuvent aussi être demandés pour les enfants d'âge préscolaire. La demande est analysée à l'aune des besoins de soutien d'enfants du même âge en bonne santé. Néanmoins, les contributions sont généralement relativement basses, car les enfants requièrent, d'une manière générale, une prise en charge et un suivi complet pendant les premières années de leur vie.

⁴⁴ Centre C.D.N. à Bienne, école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, fondation Nathalie de Gümligen, foyer scolaire spécialisé Mätteli à Münchenbuchsee, fondation Aarhus à Gümligen, fondation Sunneschyn à Meiringen, foyer Weissenheim à Berne, association Ein Haus für Kinder à Ittigen et foyer Liemberg à Rohrbachgraben. Voir aussi le mémento de 2021 conçu par l'OM à l'intention des parents sur les séjours «relais», consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: https://www.kja.dij.be.ch/content/dam/kja_dij/dokumente/fr/startseite/station%C3%A4re-kinder---jugendeinrichtungen/verzeichnis-kinder--und-jugendheime/Merkblatt%20f%C3%BCr%20Eltern_Entlastungsaufenthalte-fr.pdf.

Dans le cas des enfants d'âge scolaire, la prescription d'une mesure relevant de l'offre spécialisée de l'école obligatoire est en outre une condition requise pour les séjours «relais» dans des institutions⁴⁵.

Ce type de séjour est réglé dans les dispositions transitoires de la LPEP (art. 50 et 51 LPEP). Il est possible de recourir à la prestation pendant la phase transitoire sans qu'elle soit préalablement prescrite par une autorité. Le système des séjours «relais» résidentiels fera l'objet d'un examen en parallèle. Sur la base des expériences réalisées et en étroite collaboration avec les milieux intéressés, il conviendra d'analyser l'orientation de cette offre de prestations et de préciser la législation à cet égard.

3.8.2 Prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire

Les offres de prise en charge à titre de relais en mode ambulatoire servent à décharger les proches et leur apporter un soutien à domicile. Fournie sur la base d'une prescription médicale, l'assistance (pédiatrique) des services d'aide et de soins à domicile est financée par l'assurance-maladie et le canton (contrat de prestations avec l'Office de la santé de la DSSI). Sur demande, le Service de relève Suisse – canton de Berne remplace les proches de l'enfant dans l'accomplissement de leurs tâches, qui payent une partie des coûts, le reste étant couvert par l'OIAS dans le cadre d'un contrat de prestations, avec la participation de Pro Infirmis et de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

3.9 Autres offres

L'AI cofinance d'autres prestations en faveur des personnes en situation de handicap. 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 lorsque, par exemple, la contribution de l'AI ne couvre pas l'adaptation de la voiture. D'autres organisations, comme la fondation «Kinder-Brücke» ou la fondation «Denk an mich», financent des vacances et camps de vacances pour des enfants en situation de handicap et leur famille. Différents loisirs sont par ailleurs proposés aux enfants en situation de handicap selon la région (p. ex. fédération PluSport ou groupe «Scouts Malgré Tout» du Mouvement Scout de Suisse).

⁴⁵ Voir le mémento de 2021 conçu par l'OM à l'intention des parents sur les séjours «relais».

4. Utilisation de l'offre de prestations relevant de la LPEP pour les enfants en situation de handicap

Le présent chapitre fournit une évaluation des données disponibles quant au recours à des prestations relevant de la LPEP destinées aux enfants en situation de handicap⁴⁶. Conformément à l'article 2 OPEP, le catalogue de prestations comprend deux offres résidentielles spécialement prévues pour les enfants en situation de handicap, à savoir le placement d'enfants en situation de handicap (voir aussi le ch. 3.1.1) et le placement d'enfants en situation de handicap nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire (prestation EHC) (voir aussi le ch. 3.1.2). Les séjours «relais» au sens de la LPEP comptent aussi au nombre des prestations destinées au public-cible (voir aussi le ch. 3.8.1). Ces séjours sont ouverts aux enfants en situation de handicap qui ne bénéficient d'aucun placement dans une institution (à temps partiel ou à plein temps), mais dont les parents ont besoin d'être déchargés temporairement.

4.1 Placement d'enfants en situation de handicap

Les indications fournies ci-après concernent tous les placements d'enfants en situation de handicap en 2022, que la prise en charge dépasse ou non le cadre ordinaire (sauf cas d'intervention de crise)⁴⁷. Les données utilisées sont celles des prestataires disposant d'un contrat à cet égard avec l'OM. Par contre, rien ne permet d'identifier le nombre d'enfants en situation de handicap résidant dans des institutions qui ne fournissent pas des prestations spécialement adaptées à leurs besoins. Les chiffres exposés ici n'en tiennent donc pas compte. Les placements se déroulant hors du canton ne sont pas non plus comptabilisés⁴⁸.

En 2022, les enfants en situation de handicap au bénéfice d'un placement résidentiel dans le canton de Berne étaient 390 au total (voir l'illustration 2). La catégorie d'âge la plus représentée est celle des 12 à 17 ans (64 %). La catégorie suivante se cantonne aux personnes de 18 ans pour le moment⁴⁹.

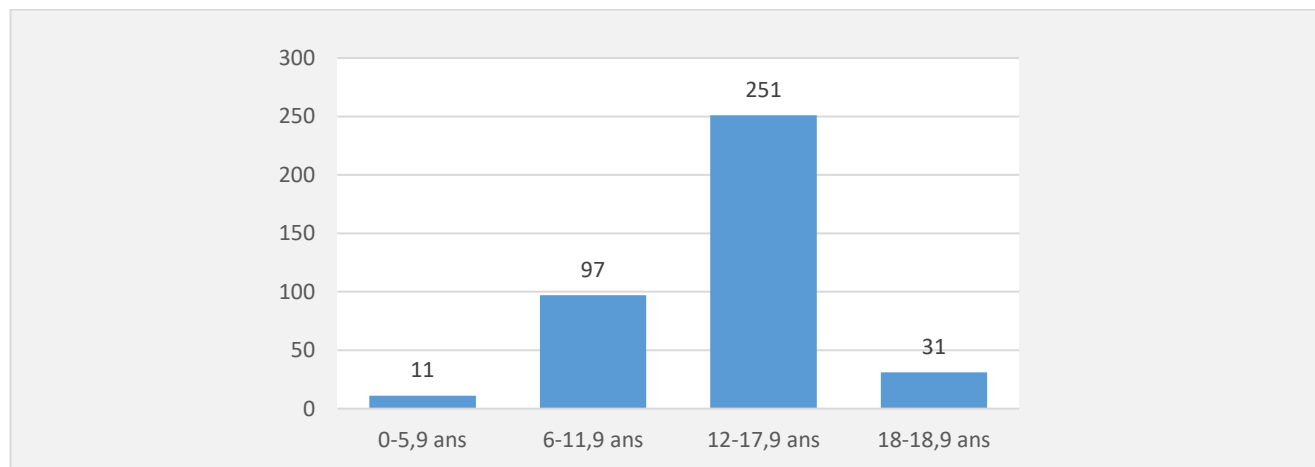
⁴⁶ Les données présentées ne concernent que les prestations de type résidentiel (y c. séjours «relais») auxquelles des enfants en situation de handicap ont eu recours. Aucune information n'est disponible pour ce qui est des familles d'accueil et des prestations ambulatoires, car il n'est pas précisé si ces prestations sont fournies pour des enfants en situation de handicap.

⁴⁷ Il s'agit du premier relevé annuel et de la première évaluation depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle législation (LPEP).

⁴⁸ Selon la LPEP, il n'est possible d'attribuer ou d'ordonner que les prestations reposant sur un contrat de prestations (général) ou étant fournies par une institution sise dans le canton. Cette limitation garantit le pilotage des coûts et de la qualité. Si aucune prestation dont il a été convenu contractuellement n'est disponible, il est possible, dans des cas exceptionnels, de recourir à une prestation au sens de la LPEP (art. 2 et 3) auprès d'une ou d'un prestataire qui n'a pas conclu de contrat avec le canton (voir l'art. 24 LPEP). La CIIS règle les modalités de financement lorsque des personnes sont hébergées dans des institutions sociales hors de leur canton de domicile (voir la page Internet <https://www.sodk.ch/fr/ciis/>, consultée le 28 mars 2024). Certaines informations sur les placements hors du canton sont ainsi disponibles, toutefois il n'est pas possible de distinguer sur la base d'un critère explicite les enfants en situation de handicap des autres. Les données de la CIIS ne sont donc pas utilisées pour l'évaluation. Pour les placements hors du canton, les estimations portent à une bonne quarantaine le nombre d'enfants en situation de handicap (la moitié environ dans le canton de Soleure). L'enquête menée auprès du public-cible (voir le ch. 5.2) n'exclut pas les familles dont les enfants ont bénéficié d'un placement hors des frontières cantonales, l'OAIB ayant pu les contacter.

⁴⁹ Conformément à l'article 3, alinéa 2 LPEP, les enfants dont le domicile se trouve dans le canton de Berne ont droit aux prestations au-delà de la majorité et au plus tard jusqu'à 25 ans s'il s'agit de mener à son terme une prestation en cours à laquelle il a déjà été recouru précédemment ou de soutenir la transition vers l'indépendance une fois qu'une prestation résidentielle a pris fin. L'offre spécialisée de l'école obligatoire peut durer jusqu'à ce que l'élève atteigne l'âge de vingt ans. En 2022, le placement de 14 jeunes adultes (19-20 ans) a été financé en vertu de la LPEP.

Illustration 2: Nombre d'enfants en situation de handicap bénéficiant d'un placement (y c. prestation EHC) en 2022 selon le groupe d'âge



Le domicile de 20 de ces enfants se trouve ailleurs que dans le canton de Berne, en Suisse ou à l'étranger. S'agissant des prestations EHC, 11 places sont occupées sur les 14 disponibles.

Si l'on considère l'ensemble des enfants en situation de handicap qui, en 2022, ont profité d'un placement, l'admission en institution concerne davantage la catégorie d'âge des 6 à 11 ans (43 %). Les enfants sont 20 % à entrer dans une institution avant leur sixième anniversaire déjà et quelque 37 % à ne le faire qu'après leur douzième anniversaire.

Presque deux tiers des enfants en situation de handicap qui recourent aux prestations sont de sexe masculin (65 %). Cette proportion est nettement plus élevée que la valeur moyenne de toutes les prestations de type résidentiel, se situant à près de 55 %⁵⁰.

Le nombre de placements relatifs à un handicap s'élevait à 426 en 2022. Il surpasse celui des enfants, qui à raison de 8 % ont bénéficié d'au moins deux placements. Le ratio du nombre de placements par enfant au cours de la même année est moindre par rapport au taux relevé pour le reste des prestations résidentielles selon la LPEP (13 %).

Parmi tous les placements, 26 (6 %) ont eu lieu dans des institutions francophones.

Sur les 426, 197 placements (46 %) se déroulaient à temps partiel. Autrement dit, les enfants passaient une (64), deux (73) ou trois (60) nuits dans l'institution⁵¹.

Les institutions sont occupées à respectivement 89 % et 59 % pour les offres sans et avec prestations EHC⁵².

Dans une large majorité des cas, le placement a été décidé d'un commun d'accord sur indication de l'inspection scolaire en lien avec la mise en œuvre d'une offre spécialisée de l'école obligatoire (env. 71 %, voir l'illustration 3)⁵³. La part de placements incluant la fréquentation de l'école de l'institution est donc élevée (86 %).

⁵⁰ Voir le rapport sur les données de 2022, p. 17-18.

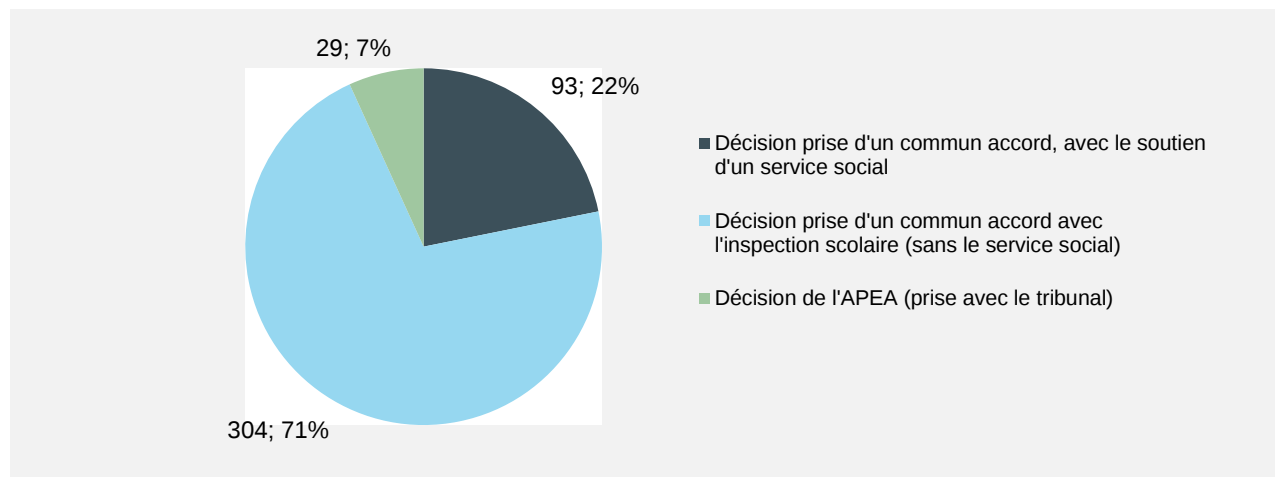
⁵¹ À partir de quatre nuits (lu – ve), le placement est considéré comme étant à plein temps.

⁵² Les taux d'occupation prévus sont de 93 % et 90 %, conformément aux indications consultées le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.kja.dij.be.ch/fr/start/stationaere-leistungen/leistungsvertrag/finanzierung.html>.

⁵³ Le SPE détermine au moyen de la procédure d'évaluation standardisée (PES) les besoins en matière de mesures de pédagogie spécialisée. S'il est constaté que l'offre spécialisée doit être mise en œuvre de manière séparée, l'inspection scolaire arrête une décision à cet égard. Le placement ne fait pas l'objet d'une décision, mais d'une recommandation.

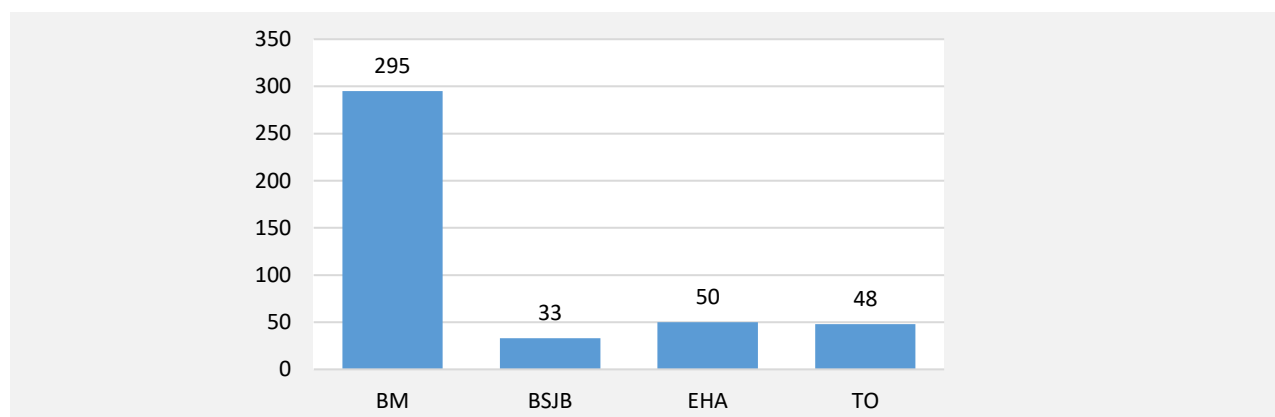
22 % des placements procèdent d'un service social, tandis que 7 % ont été ordonnés par une APEA ou un tribunal.

Illustration 3: Nombre de placements d'enfants en situation de handicap (y c. prestation EHC) en 2022 selon le motif du placement



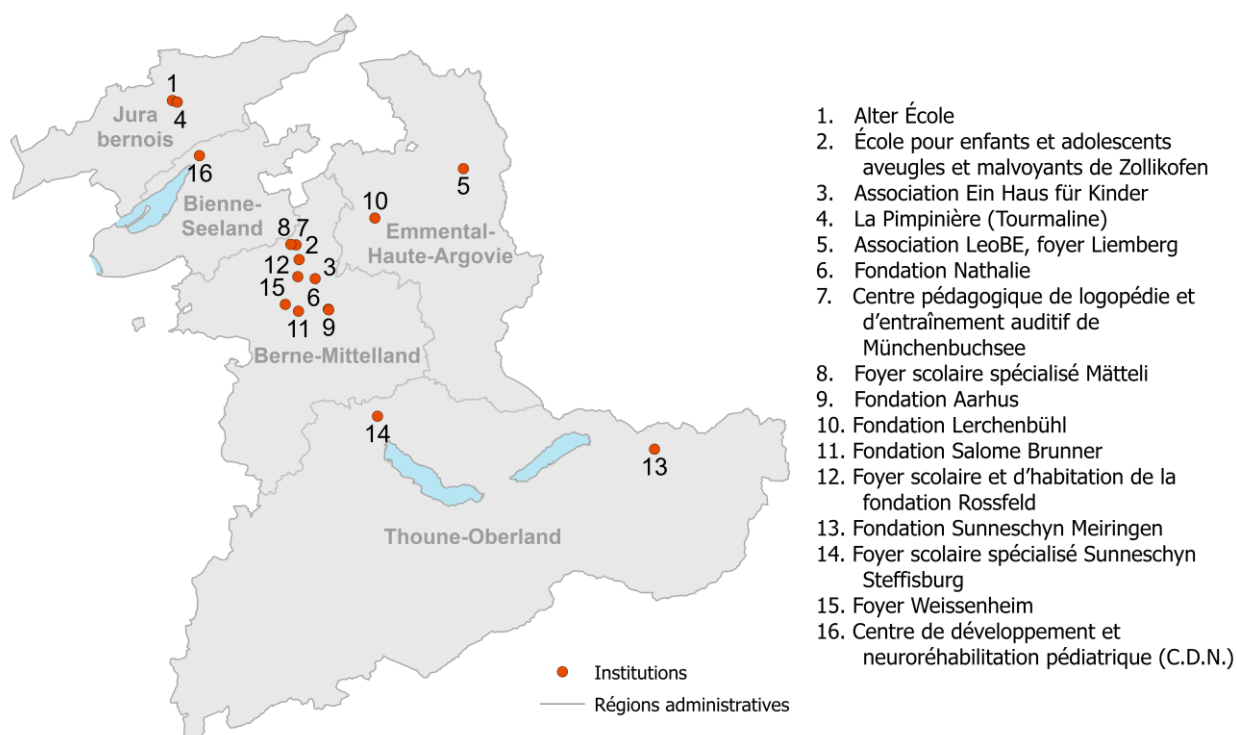
La répartition par région montre une concentration des placements dans la région de Berne – Mittelland (BM) (voir l'illustration 4) : à hauteur de 69 %, tandis que les autres régions enregistrent des taux nettement moins élevés: 8 % dans la région de Bienne – Seeland – Jura bernois (BSJB), 12 % dans l'Emmental et la Haute-Argovie (EHA) et 11 % dans la région de Thoune – Oberland (TO).

Illustration 4: Nombre de placements selon la région des prestataires en 2022



Il convient de noter que le nombre de placements dans chaque région dépend largement des places disponibles. La répartition géographique des institutions résidentielles permet aussi de constater que la plupart d'entre elles se trouvent dans la région de Berne – Mittelland (voir l'illustration 5).

Illustration 5: Localisation des institutions résidentielles accueillant des enfants en situation de handicap dans le canton de Berne



Données cartographiques: ADMVERW et GEBADR, © Office de l'information géographique du canton de Berne, février 2024 / Me

4.2 Séjours «relais» dans des institutions

En 2022, 47 enfants en situation de handicap ont passé au total 558 nuits dans une institution à l'occasion de séjours «relais». Par enfant, le nombre de nuits passées allait de 1 à 30 et la moyenne était d'environ 12. Les séjours ont eu lieu dans 8 des 9 institutions qui proposent cette prestation⁵⁴.

Le contingent prévu par l'OM pour les offres de séjours «relais» compte quelque 2260 nuits et se base sur le nombre de prestations fournies dans ce domaine avant l'entrée en vigueur de la LPEP. L'évaluation du nombre de prestations auxquelles il a été recouru montre que seul un quart de ces nuits a été utilisé.

⁵⁴ École pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen, fondation Nathalie, foyer scolaire spécialisé Mätteli, fondation Aarhus, fondation Sunneschyn Meiringen, foyer Weissenheim, association Ein Haus für Kinder, foyer Liemberg; aucun séjour «relais» au sens de la LPEP ne s'est déroulé au C.D.N. durant l'année sous rapport.

5. Évaluation des enquêtes sur l'offre de prestations

En amont du rapport, des enquêtes ont été menées auprès de nombreuses parties prenantes déterminantes. Le choix aussi bien des personnes interrogées que des questions ne s'est pas borné au cadre de la LPEP ou du domaine de compétence de l'OM. Le but, ainsi atteint, était de dégager une idée globale des conditions de vie des enfants en situation de handicap dans le canton de Berne, qui montre le rets des différentes prestations et met en évidence les mailles manquantes. La démarche s'inscrit dans la logique des objectifs supérieurs du rapport en ce qu'il doit jeter les bases d'un développement de l'offre de prestations relevant de la LPEP qui soit axé sur les besoins des enfants en situation de handicap.

Le chiffre 5.1 explique d'abord le choix des parties prenantes interrogées et la méthode de l'enquête. Un résumé des résultats essentiels est ensuite présenté. Pour la première fois, l'avis des personnes concernées ou de leurs parents lorsqu'elles étaient mineures a aussi été demandé (voir le ch. 5.2). La méthode utilisée pour l'enquête auprès du public-cible et les principaux résultats sont aussi décrits.

5.1 Résultats de l'enquête menée auprès des spécialistes

Des entretiens ont été menés avec un éventail de spécialistes de mai à septembre 2023. La plupart d'entre eux se sont déroulés individuellement ou en groupe sur la base d'une trame définie de questions. L'accent était mis sur la perspective des commanditaires de prestations relevant de la LPEP ainsi que sur celle des prestataires. D'autres entretiens ont aussi eu lieu avec des personnes travaillant pour des offices spécialisés et avec des membres des associations de personnes en situation de handicap (voir l'annexe 7.3).

Les spécialistes venaient

- de l'ensemble des 16 prestataires du domaine résidentiel,
- du SPE, des services sociaux et des APEA (commanditaires),
- de l'OEEO,
- de l'OIAS, division Institutions sociales et assistance (ISA) et division Famille et société,
- du SEI,
- de l'OAIB
- de la cch et d'autres associations (Insieme, Procap, Pro Infirmis, Autismus Bern).

Lors des enquêtes, les différences régionales ont aussi été explicitement abordées. Les actrices et acteurs interrogés ont également été priés de garantir que les différentes régions soient représentées lors des entretiens de groupe (y c. la partie francophone du canton).

Les thèmes traités durant les entretiens avec les divers groupes de personnes sont exposés ci-après. Il est clairement indiqué lorsque les réponses apportées par les groupes se distinguaient nettement les unes des autres afin que les résultats importants propres aux actrices et acteurs soient aussi mis en évidence. Les affirmations se rapportent à l'ensemble du canton; les indications ayant trait aux régions sont évaluées au chiffre 5.1.4.

5.1.1 Quotidien des familles des enfants en situation de handicap

Les spécialistes ont souvent mentionné la vie de tous les jours des familles pour souligner la lourde tâche que représente la maîtrise du quotidien avec des enfants en situation de handicap. Nombre de ces familles ont été et sont, sans discontinué, fortement sollicitées, jusqu'à être proches du surmenage.

Plusieurs raisons sont données. Le handicap de l'enfant peut être source d'inquiétude et d'incertitude et les familles ne reçoivent pas toujours dans la mesure nécessaire le soutien ou les conseils dont elles dépendent. La difficulté de l'accès aux offres existantes n'est pas non plus étrangère au problème et s'explique par un déficit d'information, un financement incertain ou des obstacles administratifs. La planification et l'organisation du quotidien s'avèrent, selon le handicap, si lourdes que l'équilibre entre vie de famille et vie professionnelle devient précaire, voire s'en trouve rompu pour l'un des parents, qui abandonne son activité lucrative. Le rôle d'employeuse ou d'employeur lorsqu'une ou plusieurs personnes fournissent une assistance a aussi été décrit comme problématique.

Il apparaît également que beaucoup de parents s'inquiètent de ne pas accorder assez de place au reste de leurs enfants. Les commanditaires, surtout, ont abordé un autre aspect: celui du processus d'acceptation face au handicap de l'enfant. Certains parents semblent, dans un premier temps, éprouver des difficultés à s'imaginer que leur enfant a des besoins particuliers. Il arrive que cela retarde le moment où ils permettent aux spécialistes d'évaluer la situation et où ils recourent à l'offre de soutien à laquelle l'enfant peut prétendre. Selon le cas de figure, l'APEA se voit obligée d'intervenir.

5.1.2 Évolutions du public-cible des enfants en situation de handicap

Un volet de l'enquête portait sur les évolutions constatées dans le public-cible. Tout le monde s'accorde pour dire que le nombre d'enfants ayant un trouble du spectre autistique (TSA), la fréquence des maladies psychiques, les comportements particulièrement difficiles et la complexité des cas se sont accrus. D'autres dynamiques ont également été relevées par certaines personnes. Beaucoup des évolutions remarquées par les spécialistes rejoignent des tendances observables pour l'ensemble de la société, ne se limitant donc pas uniquement au domaine du handicap⁵⁵.

1) Augmentation des TSA

Les réponses décrivent, pour une grande part, l'augmentation du nombre d'enfants présentant un TSA. Étant donné que les TSA se manifestent différemment d'un individu à l'autre, l'accompagnement nécessaire peut prendre des formes tout à fait variées. Le diagnostic continue de se développer et de s'affiner. Un TSA s'accompagne souvent de problèmes de comportements. À l'école notamment, le sujet se ressent de façon aiguë: il arrive que les cours soient perturbés, surtout avant que le diagnostic ne soit posé, car l'enfant n'a pas encore fait l'apprentissage de stratégies d'autogestion. Selon les indications fournies par les personnes interrogées, le TSA est de plus en plus fréquemment détecté à un jeune âge et le développement de la détection précoce devrait accentuer la tendance.

2) Augmentation des maladies et troubles psychiques

Le constat est unanime aussi s'agissant de la hausse des cas de maladie psychique chez les enfants. Selon les réponses transmises, le stress dont souffrent les enfants, le fardeau qui repose sur leurs épaules et le surmenage subi gagnent globalement en intensité. Une augmentation du nombre d'enfants vivant avec un traumatisme a aussi été constatée, notamment chez celles et ceux qui ont dû fuir leur pays. Cette tendance sociétale concerne certes les enfants en situation de handicap, de l'avis des personnes interrogées, mais n'épargne pas leurs parents, qui ont davantage besoin d'un soutien psychologique ou psychiatrique.

⁵⁵ Voir à ce sujet les résultats des analyses des différentes régions, consultés le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.kja.dij.be.ch/fr/start/foerderung--und-schutzleistungen/angebots--und-kostenplanung.html>.

3) Augmentation des troubles particulièrement sévères du comportement

Les personnes interrogées font état d'un accroissement du nombre d'enfants présentant des troubles particulièrement sévères du comportement, qui comprennent notamment les gestes agressifs envers autrui ou envers soi-même. Les abus et les violences sollicitent les familles, les institutions résidentielles ainsi que les établissements scolaires. Il n'est pas rare que, dans ce domaine, le besoin lié au handicap se couple à une indication psychosociale bien qu'une causalité ne puisse pas être établie avec certitude. Souvent, un cadre individuel extraordinaire doit être aménagé pour l'hébergement et la scolarité des enfants ayant des troubles particulièrement sévères du comportement.

4) Augmentation de la complexité des cas

La perception d'une complexification des cas aussi fait consensus: les troubles du comportement, la surcharge du système familial et les prises en charge compliquées viennent, par exemple, s'ajouter aux (divers) handicaps. Les diagnostics multiples, les troubles psychiques, les addictions et les épisodes de violence ne sont pas non plus étrangers à l'accroissement de la complexité des cas. Le dernier potentiel facteur d'aggravation cité par les participantes et participants est celui de la migration ou de l'exil forcé: outre les obstacles liés à la langue et à la culture, il faut parfois faire face également à la nécessité d'engager d'importantes ressources pour les premiers soins à l'enfant en situation de handicap. D'après les personnes interrogées, il n'est pas rare, par ailleurs, que les enfants en exil forcé souffrent de traumatismes. Elles ajoutent que la complexité des cas reflète celle de la vie en général, là où pourtant la résistance au stress s'amointrit.

5) Autres tendances

Quelques participantes et participants à l'enquête ont fait remarquer que, tant dans les admissions en institution résidentielle que dans la mise en œuvre de l'offre spécialisée de l'obligatoire, le nombre d'enfants en bas âge connaissait une évolution à la hausse. Les tendances observées concernant les troubles du comportement et la complexité des cas se retrouvent également dans cette catégorie d'âge. Les cas de pathologies complexes et ceux impliquant une prise en charge lourde augmentent, le phénomène étant avant tout rapporté par les institutions résidentielles.

Quant à savoir si les handicaps lourds augmentent ou diminuent, les réponses sont mitigées.

De manière générale, il est possible de conclure que les évolutions concernant le public-cible modifient la demande, influençant ainsi l'offre. Cette relation de causalité se voit particulièrement bien dans le profil des prestataires de type résidentiel, qui s'est transformé au fil des ans. De plus, l'éventail des prestations semble aller vers une plus grande différenciation, proposant des offres taillées sur mesure en fonction des besoins de groupes définis. Les commanditaires de prestations soulignent que, face à ce paysage en mutation, il est difficile de garder une vue d'ensemble et donc de définir l'offre dans leur région qui se prête le mieux à chaque enfant.

5.1.3 Besoin dans le domaine des offres destinées aux enfants en situation de handicap et à leur famille

L'enquête demandait aux spécialistes les domaines dans lesquels un besoin insatisfait était soupçonné. Les personnes interrogées ont été invitées à indiquer les chaînons qu'elles estimaient manquants dans la prise en charge des enfants en situation de handicap. Dans ce volet de l'enquête aussi, certains domaines ont été pointés du doigt par la majorité des participantes et participants (en lien avec le TSA, p. ex.), tandis que d'autres n'ont été signalés que sporadiquement. Ces derniers sont résumés au point 8) de la section.

1) Besoin dans le domaine des offres destinées aux enfants présentant un TSA

Dans le domaine des TSA, un manque d'offres a souvent été rapporté en parallèle de l'augmentation observée du nombre d'enfants. Les personnes interrogées ont déploré des délais d'attente jugés trop longs avant le dépistage et une carence dans les offres de soutien à bas seuil pouvant être activées avant même la pose d'un diagnostic. L'intérêt d'une détection précoce généralisée est mis en avant au motif qu'elle permet une indication de la part de spécialistes, sans laquelle les familles concernées ne peuvent pas être soutenues. Par ailleurs, selon certaines réponses, le domaine de la petite enfance requiert un suivi plus intensif que celui pouvant être assuré par le SEI.

Alors que quelques spécialistes relèvent la quantité insuffisante de places résidentielles destinées aux enfants présentant un TSA et souhaitent voir l'offre régionale étendue ou complétée, d'autres indiquent que le nombre de placements pourrait être réduit dès lors que l'accueil parascolaire pallierait les problèmes par la mise à disposition de places spéciales. Plusieurs personnes ont fait remarquer qu'il manquait des places d'école adéquates pour les élèves qui présentent un TSA sans avoir de déficits cognitifs. Certaines prises de position mentionnent que, par le passé, ces enfants poursuivaient parfois leur scolarité dans un établissement spécialisé lorsque les écoles ordinaires ne savaient plus faire face, de sorte que la réalisation de leur plein potentiel s'en est trouvée empêchée. Quelques rares personnes ont rapporté des cas d'enfants n'allant pas en classe pour un temps parce qu'aucune solution adaptée n'était trouvée.

Les participantes et participants jugent l'offre des structures de jour parcellaire, tout comme les options de prise en charge lors des vacances scolaires ou des week-ends. À leurs yeux, cet aspect est d'autant plus important que, sans structure, le temps peut être source de stress pour les enfants et leur famille.

En dernier lieu, certaines réponses renvoient au fait qu'il n'y a pas assez de familles d'accueil pour les placements à temps partiel prévus pour décharger la famille d'origine dans le cas des enfants présentant un TSA.

Pour ce qui est des loisirs, il ressort de l'enquête qu'une offre spécifique aux enfants présentant un TSA n'est pas nécessaire; idéalement, les ressources à disposition permettraient de garantir à ces enfants qu'une personne de confiance assure un encadrement lors des loisirs.

De façon transversale, une observation revient ça et là: toute interruption ou, de manière générale, tout changement peut être spécialement mal vécu par les enfants présentant un TSA. Une importance particulière devrait donc être accordée à la continuité de la chaîne des soins pour ce groupe-cible, raison pour laquelle l'idée est apparue certaines fois de proposer une gestion des cas et un soutien administratif pour les familles concernées afin de faciliter l'accès aux prestations.

Un aspect d'ordre supérieur souligné également porte sur les connaissances autour du TSA. Les diagnostics sont aujourd'hui plus précis et on découvre de nouvelles spécifications dans le domaine, mais il semble aux participantes et participants que le personnel des institutions et des écoles – tout comme les parents – ne sont souvent pas assez informés à cet égard. Il en découle, à leur avis, diverses incertitudes quant à l'encadrement des enfants présentant un TSA.

2) Besoin en matière de prise en charge à titre de relais

D'après les spécialistes, pour beaucoup de familles la gestion quotidienne du handicap de leur enfant est un défi représentant une charge lourde (voir le ch. 5.1.1). Les personnes interrogées décèlent ainsi un grand besoin en matière de prise en charge à titre de relais. En même temps, s'organiser seules pour alléger leur charge demande aux familles, pour différentes raisons, de consentir du temps, de surmonter des difficultés et de dégager des moyens financiers. Ces démarches peuvent peser encore plus lourd

lorsqu'un parent élève seul son enfant. Cet enjeu préoccupe particulièrement les associations et les spécialistes, mais aussi les commanditaires de prestations.

Au sujet des séjours «relais» prévus par la LPEP, l'adéquation de la prestation est remise en question. Le fait que des enfants externes passent seulement quelques week-ends dans une institution résidentielle apporte son lot de difficultés. Aussi bien l'enfant que ses parents doivent pouvoir développer une relation de confiance avec l'institution, qui doit pour sa part connaître les besoins de l'enfant et avoir la possibilité de garantir son intégration au sein d'un groupe déjà formé. De plus, il est ponctuellement relevé que les offres sont trop peu nombreuses pour les enfants qui nécessitent des soins lourds et ont plusieurs déficiences. Selon quelques participantes et participants à l'enquête, l'offre prévue à titre de relais n'est par ailleurs pas suffisante pour les jeunes enfants. Une bonne couverture régionale, voire locale, semble aussi importante. S'agissant du quota de 30 nuits par an, il est souligné, de surcroît, qu'il ne suffit pas toujours, de sorte que l'encadrement est suppléé par des placements résidentiels, pourtant pas inéluctables.

Pour beaucoup, les séjours «relais» prévus par la LPEP ne suffisent pas à couvrir les besoins en la matière: ce qu'il faut aux familles concernées, c'est notamment la possibilité de trouver un soutien ponctuel en toute flexibilité, qui soit aussi disponible dans de brefs délais. À cela s'ajoute que le week-end n'est pas le seul moment où une solution de répit est essentielle; une prise en charge à la journée durant la semaine s'impose aussi. À plusieurs reprises, il est relevé qu'un soutien ambulatoire, à domicile, pourrait aussi soulager les familles. Les formes envisagées pour ce type de soutien sont variées; l'accompagnement sur le trajet de l'école ou lors des loisirs, l'aide ménagère ou des prestations d'assistance sont notamment citées. L'allègement pourrait aussi passer par un encadrement temporaire supplémentaire des frères et sœurs, notamment lors de soins importants pour l'enfant en situation de handicap. Il ressort des réponses apportées que les options déjà existantes, comme la garde d'enfants à domicile proposée par la Croix-Rouge, ne sont souvent pas d'un degré assez spécialisé pour assurer la prise en charge d'enfants en situation de handicap. Les diverses prestations de soutien de l'AI contribuent à décharger les familles, mais ne suffisent souvent pas à couvrir tous les besoins d'après les personnes interrogées.

Des lacunes sont aussi constatées par quelques spécialistes dans le cadre de la prestation assurée par les familles d'accueil pour décharger les familles d'origine, notamment dans le cas des enfants ayant de sévères troubles du comportement. Il est aussi fait mention d'un éventuel manque dans les offres résidentielles pour parents et enfants lorsque les mères s'occupent de bébés et d'enfants en bas âge présentant des handicaps – une solution qui serait à même de décharger les familles également.

3) Besoin en matière de prise en charge

Outre la nécessité d'un relais ponctuel, les personnes interrogées font part d'un besoin en matière de prise en charge régulière, dans les crèches ou par le domaine de l'accueil à la journée par exemple, parfois dans des établissements ouverts à l'année. Les spécialistes indiquent que l'activité des crèches n'est pas suffisamment financée dans certains cas, selon le degré de handicap et les soins requis, et que le personnel de ces structures ne dispose pas toujours des compétences indispensables pour s'occuper d'une ou d'un enfant en situation de handicap.

Les prestations d'accueil de jour dans les établissements particuliers de la scolarité obligatoire ne sont certes pas encore totalement disponibles partout, mais se développent. Selon les personnes interrogées, l'offre de prise en charge pendant les vacances scolaires est parcellaire, une partie des institutions résidentielles étant alors fermée. Selon les réponses obtenues, il semble que l'accueil de jour est lacunaire en ce qui concerne les enfants nécessitant des soins et/ou un suivi importants, celles et ceux ayant de graves troubles comportementaux ou présentant un TSA ainsi que les jeunes adultes qui fréquentent encore l'école (19 à 20 ans).

Quelques participantes et participants font l'hypothèse que le manque d'offre adéquate dans le domaine de l'accueil à la journée donne lieu à des placements qui sont en réalité inutiles. Lorsque des places sont disponibles dans des structures de jour⁵⁶, le financement n'est par ailleurs pas assuré. Dans le domaine des prestations EHC, l'accueil à la journée ne garantit pas assez de places selon certaines personnes interrogées. Des spécialistes ajoutent que les responsables de nombreuses structures de prise en charge pendant les vacances hésitent à accueillir des enfants en situation de handicap.

4) Besoin dans le domaine des offres destinées aux enfants ayant des troubles particulièrement sévères du comportement

Le manque d'offres à haut niveau d'accessibilité destinées à des enfants présentant des troubles aigus du comportement a été mis en avant par un nombre important de spécialistes. Les personnes interrogées indiquent que les cas gagnaient en complexité et que les agressions, qu'elles soient auto-infligées ou qu'elles touchent d'autres personnes, jouent souvent un rôle. Des enfants présentant de graves troubles comportementaux, parfois dès leur plus jeune âge, qui, en plus de besoins particuliers liés à leur handicap, font l'objet d'une indication sociale sont exclues et exclus des établissements ordinaires et dépendent de l'offre spécialisée de l'école obligatoire mise en œuvre de manière séparée. Les personnes interrogées constatent que la demande ayant trait à une prise en charge intensive, voire à des places relevant des prestations EHC, augmente.

Les commanditaires de prestations en particulier ont l'impression que de nombreuses institutions ne disposent pas des capacités nécessaires, ce qui aboutit à l'interruption de la prise en charge. À défaut d'une solution pour la suite, à tout le moins transitoire, les enfants en situation de handicap doivent alors retourner vivre pour un temps à domicile.

Quelques commanditaires saluent explicitement le nouveau système, qui garantit l'accès à l'offre spécialisée de l'école obligatoire et aux institutions appropriées car il permet de trouver plus aisément une place pour les enfants ayant des comportements particulièrement difficiles. Toutefois, il est fait remarquer que le nombre de places résidentielles adéquates est faible et que, par voie de conséquence, les enfants séjournent parfois dans des institutions qui ne répondent pas à leurs besoins individuels de manière optimale.

Pour finir, une faible proportion des commanditaires expriment le souhait de voir créé un service spécialisé pour l'indication relevant des prestations EHC.

5) Besoin en matière de places résidentielles disponibles rapidement

Beaucoup de spécialistes mentionnent qu'il manque d'offres disponibles dans de brefs délais permettant de gérer les urgences ou les crises aiguës. La couverture à titre intermédiaire (p. ex. après l'interruption d'un placement résidentiel ou après l'exclusion d'élèves) ou à titre temporaire (time-out) n'est pas complète selon les personnes interrogées. Dans ce cadre, elles estiment que des offres régionales le plus flexible possible seraient souhaitables. Quelques commanditaires de prestations voient aussi un besoin concernant des places d'urgence disponibles rapidement, notamment pour les cas de TSA.

Les prestataires d'offres résidentielles font remarquer que, au vu du système actuel, les placements d'intervention de crise et de rupture (time-out) hors de l'offre du groupe d'intervention de crise doivent être financés selon le tarif appliqué dans l'institution responsable en premier lieu. Cette méthode de financement limite d'autant la marge de manœuvre des institutions résidentielles et fait que certaines essaient d'éviter les cas particulièrement compliqués.

⁵⁶ L'offre de séjour sans nuitée de l'association Ein Haus für Kinder en est un exemple.

6) Besoin en matière d'amélioration des soins psychiatriques

S'agissant de l'augmentation des troubles psychiques, une grosse carence est constatée par les personnes interrogées dans les domaines résidentiel et ambulatoire entraînant de longs délais d'attente avant qu'un soutien adéquat puisse être accordé aux personnes concernées. Les prestataires et les commanditaires de prestations ont notamment fait valoir que les enfants en situation de handicap n'ont souvent pas accès à une psychiatrie prévue pour leur tranche d'âge faute de compétences professionnelles suffisantes pour le groupe-cible. La pédopsychiatrie n'est pas équipée des bons outils pour gérer les cas en question. Il ressort de l'enquête que les enfants ayant des déficiences cognitives n'ont souvent justement pas les ressources pour appliquer au quotidien les points abordés lors d'une séance de thérapie. Les lacunes de la prise en charge psychiatrique ont pour conséquence, aux dires de quelques prestataires, que les institutions n'ont pas les moyens de gérer seules les crises, ce qui se traduit par une interruption de la prestation, raison pour laquelle il serait utile que des offres résidentielles comprennent un suivi psychiatrique intégré suffisant.

7) Lacunes dans l'offre de transition avec les mesures pour adultes

Les personnes interrogées sont pour la plupart convaincues que la transition avec les mesures pour adultes fonctionne bien, autrement dit que des solutions de suivi adaptées pour les adolescentes, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap existent et sont trouvées. Si l'inscription à l'AI a lieu assez tôt, les jeunes en situation de handicap obtiennent en général le soutien nécessaire pour leur choix professionnel et la transition avec les mesures pour adultes.

Des institutions aimeraient que la transition puisse être mieux planifiée et mise en œuvre de façon cohérente sur le plan pédagogique au lieu qu'on attende une place adéquate et qu'il faille absolument la prendre dès qu'elle est libre.

Un potentiel d'optimisation dans le domaine a été détecté pour certains groupes visés notamment par les associations participant à l'enquête. Ce potentiel concerne par exemple les jeunes ayant des handicaps légers qui fréquentent les classes régulières et pour qui l'inscription à l'AI n'a pas encore été faite. Dans certains cas, une intégration dans le marché primaire de l'emploi n'est pas possible et/ou les ressources pour une formation ne sont, conformément à l'évaluation AI, pas encore disponibles à la fin de la scolarité obligatoire. Les évaluations AI prenant du temps, il arrive, d'après les associations, qu'un hébergement au domicile des parents soit nécessaire à titre intérimaire et que la famille doive assurer une prise en charge jusqu'à ce qu'une bonne solution de raccordement soit trouvée.

Les associations soulignent également le fait qu'il peut y avoir rupture dans le financement pour les jeunes qui ont terminé leur scolarité à 15, 16 ou 17 ans, avant donc la majorité qui est un critère déterminant pour l'octroi d'une rente de l'AI. Par ailleurs, les jeunes ayant achevé une formation de deux ans avant leur majorité font aussi face à des problèmes de financement. Il est également mentionné que la recherche d'emploi à la fin de la formation présente des difficultés et requiert de temps à autre un soutien important de la part de la famille.

En outre, une partie des personnes interrogées relève qu'il n'y a pas assez de places d'occupation pour les jeunes qui vivent à domicile.

L'OAIB insiste sur le fait que des moyens sont actuellement mis en œuvre pour poursuivre l'optimisation des transitions avec les mesures pour adultes⁵⁷.

⁵⁷ Dans le cadre du développement continu de l'AI, le législateur a pris diverses mesures d'optimisation concernant la transition (voir la page Internet consultée le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/iv/reformen-revisionen/weiterentwicklung-iv.html>).

Certaines et certains spécialistes ont l'impression que le financement des formations par l'AI n'est pas suffisant et critiquent le fait que la prise en charge par l'office AI dépende du potentiel du marché du travail⁵⁸.

Les personnes interrogées déplorent un manque de solutions de raccordement au terme des prestations EHC⁵⁹, qui crée ainsi un goulot d'étranglement au niveau de ces dernières, puisqu'après leur majorité les personnes continuent d'en bénéficier faute de trouver d'autres places. Certaines prises de position mentionnent aussi le cas des soins médicaux intensifs, expliquant que les solutions de raccordement sont lacunaires dans la transition vers les mesures pour adultes.

Selon des considérations d'ordre supérieur, quelques personnes souhaitent une meilleure harmonisation entre les domaines liés aux enfants et aux adultes. À leur avis, il ne faut pas les penser séparément, mais considérer le parcours de vie des personnes en situation de handicap comme un tout.

8) Autres remarques concernant des lacunes

Outre les remarques qui ont été faites par un nombre conséquent de spécialistes, d'autres nombreux points de vue moins partagés ressortent de l'enquête. Ils sont simplement résumés ci-dessous.

- L'insuffisance de l'offre ne concerne, selon certaines prises de position, pas uniquement la pédopsychiatrie. Il est fait mention d'un manque de personnel qualifié dans les secteurs de la logopédie et de la physiothérapie, hors des institutions résidentielles surtout. Le nombre de places est aussi jugé en partie trop limité dans l'éducation précoce. À l'égard de cette dernière, il est également ajouté qu'une continuité adéquate n'est pas garantie pour les enfants en âge d'aller à l'école.
- S'agissant des placements, le faible nombre de familles d'accueil prenant en charge des enfants en situation de handicap est relevé. Les places résidentielles destinées aux enfants d'âge préscolaire, et en particulier celles et ceux nécessitant des soins lourds, sont considérées comme étant rares.
- Dans le cadre des offres ambulatoires, quelques personnes interrogées appellent de leurs vœux la création d'un encadrement familial socio-pédagogique spécialement destiné aux enfants en situation de handicap.
- D'autres intervenantes et intervenants insistent sur l'importance d'interventions en amont, propres à mieux soutenir les familles à titre préventif et susceptibles ainsi de contribuer à réduire le nombre de placements résidentiels. Un renforcement de la détection précoce est aussi souhaité afin que le soutien adéquat puisse être rapidement apporté aux enfants en situation de handicap ainsi qu'à leur famille.

Dans le domaine scolaire, les places dans le cadre de l'offre spécialisée de l'école obligatoire font l'objet d'un besoin marqué d'après les résultats de l'enquête, principalement en ce qui concerne les établissements de logopédie pour les jeunes à très jeunes enfants présentant un TSA. Les enfants et leurs parents doivent en partie se contenter de places qu'ils ne jugent pas idéales. La recherche d'une place en cours d'année scolaire est particulièrement difficile. Une partie des participantes et participants constate des différences dans les choix proposés; le constat porte aussi bien sur les possibilités qu'ont les parents de donner leur avis quant au choix de l'école que sur la possibilité de fréquenter un établissement ordinaire et de bénéficier d'une offre de manière intégrée. Cette dernière option est dans une large mesure tributaire de la bonne volonté de la direction de l'établissement et du corps enseignant concerné.

Ici ou là, le manque de loisirs proposés aux enfants en situation de handicap est signalé. Les réponses mettent l'accent sur la valeur de ces offres pour entretenir des contacts sociaux. Davantage d'organes

⁵⁸ Par exemple, une attestation fédérale de formation professionnelle (AFP) ne donne lieu à un financement par l'AI que si le salaire qui pourra être gagné sera au moins de 3000 francs. Il va donc de soi que les formations choisies ne sont souvent pas celles qui ont le plus de chances d'être achevées, mais celles que dicte le potentiel du marché du travail.

⁵⁹ Une part des enfants en situation de handicap bénéficiant de prestations EHC a aussi besoin de places équivalentes à l'âge adulte; voir à cet égard le site Internet de la DSSI, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.qsi.be.ch/fr/start/themen/soziales/behinderung/erwachsene/kbs.html>.

conçus pour le partage d'informations avec les parents et les familles sont aussi souhaités. Enfin, le besoin de logements adaptés et accessibles a été identifié, surtout pour les grands enfants qu'il n'est plus possible de porter facilement.

5.1.4 Perspective régionale

Quelquefois, les réponses abordaient la situation spécifique aux régions. En résumé, Berne et Bienne connaissent une grande densité d'offres de nature différente; or les institutions résidentielles parfois très spécialisées du domaine du handicap ont généralement une orientation suprarégionale.

Globalement, les participantes et participants à l'enquête signalent que certaines offres font défaut dans des régions rurales et périphériques, ce qui rend parfois les trajets trop longs et constitue une charge pour de nombreuses familles, car elles doivent régulièrement accompagner leur enfant aux séances de thérapie. C'est notamment le cas dans l'Oberland bernois.

Les personnes interrogées dans la partie francophone du canton précisent que la couverture n'est pas complète dans le Jura bernois. La longueur des trajets est ici aussi évoquée. Des lacunes sont surtout constatées dans le cas des enfants présentant un TSA ou des troubles psychiques. Pour ce qui relève des TSA, une nouvelle offre est prévue (Maison de l'autisme)⁶⁰.

Quelques commanditaires font remarquer que, l'Unité d'hospitalisation psychiatrique pour adolescents (UHPA) ne prévoyant pas d'admission d'urgence, s'adresser à des institutions équivalentes mais de langue allemande est la seule solution, ce qui n'est pas satisfaisant pour les personnes concernées. De manière générale, les rares institutions résidentielles prévues pour des pensionnaires francophones sont mises sous pression: elles doivent admettre des enfants qui ne correspondent pas exactement à leur profil parce qu'il n'existe guère d'autres options.

Certaines associations rapportent qu'une rupture dans la prise en charge peut se produire lorsqu'une famille change de région de domicile. Souvent, les familles doivent créer un cadre propice pour leur enfant en situation de handicap et, éventuellement, subir de nouveaux délais d'attente.

5.1.5 Perspective des institutions résidentielles

Les institutions résidentielles participant à l'enquête se trouvent à un tournant: leur profil se transforme à mesure que le groupe-cible change (voir le ch. 5.1.2) en raison, par exemple, de l'augmentation de la prévalence des TSA, des cas impliquant un grand volume de soins et des placements ordonnés par l'APEA. Selon les personnes interrogées, la nouvelle pratique d'attribution des places du SPE se traduit par une diminution de la marge de manœuvre qu'ont les institutions pour piloter activement la composition des groupes. Elles expliquent également que, depuis l'entrée en vigueur en 2022 des nouvelles bases légales, il n'est presque plus possible pour une institution d'interrompre un placement parce que l'offre spécialisée de l'école obligatoire ne prévoit pas de dispositif d'exclusion des cours et des établissements.

Les institutions observent de manière générale qu'on ne leur attribue presque plus que des cas compliqués, de sorte qu'elles accueillent une proportion croissante d'enfants avec des troubles aigus du comportement et se trouvent confrontées à des défis considérables. De plus, les recommandations du SPE impliquent la spécialisation accrue de certaines institutions, hormis dans le cas de la partie francophone du canton, où les quelques institutions résidentielles ont un profil généraliste (par nécessité). L'augmentation du nombre d'admissions concernant les enfants en situation de handicap et ayant des troubles du comportement pousse les institutions à leurs limites. La situation est aggravée par

⁶⁰ Voir la présentation du projet de La Pimpinière, consultée le 28 avril 2024 à l'adresse: <https://www.la-maison-de-l-autisme.ch>.

la pénurie persistante et marquée de personnel qualifié, l'insuffisance des soins psychiatriques et le manque de places pour les urgences, les crises et les séjours de rupture (time-out).

De plus, les prestataires ayant participé à l'enquête perçoivent une tendance aux placements à temps partiel, ce qui signifie une charge organisationnelle considérable pour les organisations.

Par ailleurs, les institutions constatent que la collaboration demande plus de ressources et est devenue plus compliquée, que ce soit avec les parents, avec les commanditaires ou avec les spécialistes externes. En raison de l'intrication entre les besoins liés aux handicaps et l'indication sociale, les curatrices et curateurs sont par ailleurs de plus en plus impliqués.

5.1.6 Avis sur les conditions de l'offre dans le canton de Berne

De nombreux avis reçus dans le cadre de l'enquête concernaient les conditions de l'offre de prestations, comme le financement des prestations, les structures ou la LPEP directement, ses effets ayant explicitement fait l'objet de questions lors des entretiens.

1) Participation aux coûts selon les articles 34 à 36 LPEP

La participation aux coûts telle que prévue par la LPEP peut être optimisée selon la majorité des spécialistes ayant participé à l'enquête. Quelques commanditaires rapportent que, parfois, les parents sont contre un placement décidé sur indication pour des raisons financières et, par ailleurs, qu'il n'est souvent pas possible pour eux d'évaluer exactement le montant de leur participation aux coûts dès le départ. Le critère du trajet scolaire, déterminant pour une dispense de participation, est aussi considéré comme étant insuffisant. Les prestataires font également part de problèmes en matière de participation aux coûts, qui se sont traduits, dans des cas isolés, par une interruption des séjours résidentiels. Selon leurs observations, les exigences des titulaires de l'autorité parentale à l'égard des institutions ont en partie augmenté de surcroît. En outre, des prestataires trouvent gênant que les séjours «relais» soient facturés à 30 francs alors que la participation aux coûts des placements résidentiels, qui dépend du revenu, peut être plus faible ou nettement plus élevée. Il s'agit d'une inégalité de traitement selon les personnes interrogées.

2) Autres avis sur la LPEP

De manière isolée, des prestataires notent que les prestations relevant de la LPEP sont pensées avant tout dans une logique de protection de l'enfant; or, dans le cas de handicaps, les objectifs de développement sont parfois difficilement réalisables, puisque la situation reste très marquée par les circonstances individuelles et que le taux de présence des enfants peut être faible lorsqu'il s'agit de placements à temps partiel. Des représentantes et représentants des commanditaires et des associations ajoutent que la LPEP s'applique seulement si la charge vécue par le système familial est déjà très lourde et estiment par conséquent souhaitable que des offres ambulatoires permettent un soutien à titre préventif. Parmi les personnes interrogées, nombreuses sont celles qui voudraient une plus grande flexibilité pour que des prestations individualisées et fondées sur les besoins puissent bénéficier aux enfants en situation de handicap et à leur famille.

3) Structures cantonales

Beaucoup de prises de position abordaient le sujet des structures cantonales nées de la réforme administrative. Depuis 2022, les compétences cantonales en matière d'aide à l'enfance et à la jeunesse et en matière de scolarité sont réparties entre les Directions (voir le ch. 2.2.2). Bien que la réforme ait permis d'éclaircir la situation dans certains domaines, d'autres connaissent maintenant des recoupements pour lesquels les participantes et participants à l'enquête voient encore un potentiel

d'optimisation. C'est notamment ce qu'ont souligné les membres des services spécialisés concernés, qui ont indiqué échanger régulièrement des informations entre eux afin d'optimiser les processus là où les activités se rejoignent. Il n'en reste pas moins que, au sein des institutions, quelques personnes estiment l'harmonisation entre les différentes Directions concernées trop légère, par exemple pour ce qui a trait au financement et à la coordination des prestations.

Quelques prestataires invoquent la nécessité de mieux définir le processus d'attribution, ce qui renforcerait l'influence exercée par les institutions et leur conférerait une plus grande sécurité pour la planification. L'absence de possibilité pour les parents de choisir entre un placement résidentiel et un suivi à domicile a aussi été déplorée par les commanditaires, puisque les places dans les classes ne sont disponibles parfois que pour les personnes résidant dans les institutions. Les associations, quant à elles, attirent l'attention sur le fait que les offres (d'information) cantonales doivent être inclusives, ce qui n'est encore pas toujours le cas. Un des aspects de l'inclusion spécialement mis en avant concerne le financement d'interprètes en langue des signes.

4) Cadre social

Le cadre social a aussi été pris comme thème lors de l'enquête, en particulier en lien avec la promotion de l'inclusion des enfants en situation de handicap. Les exigences des parents et de la majorité des associations à cet égard se sont accrues.

D'après l'OECD, le mode d'enseignement (intégré ou séparé) dépend, dans le canton de Berne, des besoins propres de l'enfant. S'il est vrai que les établissements particuliers de la scolarité obligatoire ont de meilleurs moyens et qu'ils peuvent veiller à un soutien et à un encouragement de grande qualité grâce à la taille restreinte des classes, il est presque inespéré de trouver un emploi à l'âge adulte et de s'intégrer dans la société sans inclusion préalable dans le système éducatif, comme le relèvent les représentantes et représentants des associations. Une école inclusive, organisée avec les ressources nécessaires, profiterait à leur avis à l'ensemble des enfants.

Quelques personnes interrogées, principalement issues des milieux associatifs, estiment que l'approche de l'AI repose encore beaucoup sur les diagnostics. La CIF aurait, selon elles, l'avantage de permettre des évaluations globales tenant compte aussi de l'environnement. Depuis l'entrée en vigueur de la LPHand le 1^{er} janvier 2024, il existe un nouvel instrument pour l'évaluation des besoins individuels des adultes en situation de handicap: le plan d'aide individuel (IHP; *individueller Hilfeplan*). Ce système va dans la bonne direction, de l'avis de plusieurs spécialistes, puisqu'il se base sur les besoins de la personne plutôt que de se concentrer sur les déficits. Il est donc suggéré d'instaurer un système semblable pour les personnes mineures et, par exemple, d'étendre la PES utilisée pour les besoins éducatifs à toutes les facettes de la vie.

5.2 Résultats du questionnaire en ligne soumis au public-cible

À l'automne 2023, le bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS) a soumis un questionnaire en ligne au public-cible, conformément au mandat que lui avait donné l'OM⁶¹. Ce questionnaire a été développé avec les principales parties prenantes et rédigé dans une langue la plus simple possible. Les thèmes abordés concernaient les conditions de vie et de logement ainsi que de prise en charge, les prestations et le recours à celles-ci ainsi que les expériences faites. Les questions ne s'arrêtaient donc pas au cadre des prestations relevant de la LPEP.

⁶¹ Voir à cet égard Egger, T. et Heusser, C. (2023). *Befragung zu den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung im Kanton Bern. Ergebnisbericht zur Onlinebefragung* [sur mandat de l'OM]. Berne: Bureau BASS, consulté le 28 mars 2024 à l'adresse: <https://www.kja.dij.be.ch/de/start/foerderung--und-schutzleistungen/angebots--und-kostenplanung.html>.

Le questionnaire s'adressait aux familles des enfants en situation de handicap qui séjournent régulièrement dans une institution résidentielle ou qui logent exclusivement à domicile⁶². Dans les faits, le public-cible a été limité, d'entente avec la cch,

- aux enfants de moins de 18 ans bénéficiant d'une prestation de type résidentiel pour enfants en situation de handicap au sens de la LPEP⁶³ et/ou
- aux enfants de moins de 18 ans bénéficiant d'une allocation pour impotence de l'AI pour la prise en charge à domicile (impotence moyenne et grave ainsi qu'impotence faible dans des cas définis)⁶⁴.

Une part prépondérante des mineures et mineurs concernés par des prestations résidentielles de la LPEP reçoivent également une allocation pour impotence de l'AI. Les deux groupes du public-cible se recoupent donc dans une large mesure⁶⁵.

L'enquête se veut un recensement exhaustif. L'OM et l'OAIB ont invité respectivement 276 et 1107 familles à répondre au questionnaire; elles sont 354 à avoir participé. Dans l'hypothèse où environ trois quarts des enfants qui bénéficient de prestations résidentielles au titre de la LPEP touchent également une allocation pour impotence de l'AI, le taux de réponse est estimé à 31 %⁶⁶. Les résultats reflètent la situation et les besoins du public-cible tel que défini en vue de l'enquête. Ils ne permettent toutefois pas directement de dresser un tableau pour l'ensemble des enfants en situation de handicap dans le canton de Berne.

Les points les plus saillants du rapport du bureau BASS sont présentés ci-après.

5.2.1 Caractéristiques des enfants en situation de handicap

Une analyse sociodémographique montre que, parmi les enfants des familles ayant rempli le questionnaire, 62 % étaient de sexe masculin, contre 38 % de sexe féminin. S'agissant des tranches d'âge, la répartition est la suivante: les enfants de 0 à 3 ans constituaient 3 % de l'ensemble, 16 % des enfants avaient de 4 à 6 ans, 40 % de 7 à 11 ans et 42 % de 12 à 17 ans. La proportion d'enfants de nationalité étrangère était de 16 %⁶⁷.

Les handicaps qui influencent le quotidien et la capacité des enfants à s'impliquer dans différents domaines de la société sont divers (voir le tableau 1). Près d'un quart des enfants avait un handicap sensoriel, c'est-à-dire touchant la vision ou l'audition. Selon les indications fournies par les parents, les handicaps physiques et psychiques et/ou les troubles cognitifs concernaient environ la moitié des enfants. D'autres tableaux cliniques (comme des maladies rares) ont aussi été déclarés, mais dans une

⁶² Les familles comprenant plusieurs enfants tributaires de prestations résidentielles selon la LPEP et/ou d'une allocation pour impotence de l'AI n'ont pas été impliquées dans l'enquête pour différentes raisons, surtout d'ordre méthodologique (voir à cet égard Egger et Heusser, 2023, p. 2). Cela concerne 3 à 4 % des familles du public-cible tel que défini pour l'enquête.

⁶³ Le questionnaire été envoyé aux parents et aux titulaires de l'autorité parentale d'enfants de moins de 18 ans qui ont bénéficié durant l'année scolaire 2022/2023 de l'une des deux prestations résidentielles prévues à l'article 2 de l'OPEP, soit celle de la lettre e (placement d'enfants en situation de handicap) et celle de la lettre f (placement d'enfants en situation de handicap nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire [prestation EHC]). Il s'agit plus précisément des bénéficiaires d'une prestation à fin 2022 qui n'avaient pas atteint la majorité à la date du 31 juillet 2023. Les enfants en situation de handicap dont le placement se déroule dans une institution hors du canton ainsi que celles et ceux qui séjournent dans des institutions résidentielles sans pour autant bénéficier des prestations prévues pour les enfants en situation de handicap n'ont pas pu être identifiés par l'OM et n'ont pas reçu d'invitation de sa part, mais ont en partie été contactés par l'OAIB.

⁶⁴ Le panel de l'OAIB est déterminé par les garanties de prise en charge au titre de l'allocation pour impotence des personnes assurées ayant moins de 18 ans à fin mai 2023. L'accent a été mis sur les handicaps entraînant d'importantes restrictions au quotidien. L'OM et l'OAIB ont convenu de mener l'enquête auprès des personnes dont le degré d'impotence est moyen ou grave. Certaines formes de handicap se trouvaient ainsi exclues d'emblée, puisqu'elles entraînent souvent un degré d'impotence d'ordre inférieur; il a donc été décidé de tenir compte également des cas d'impotence faible pour des types définis de handicap, plus précisément des handicaps sensoriels (p. ex. capacité visuelle ou auditive fortement limitée) ou des troubles psychiques congénitaux (p. ex. TSA). Les cas d'impotence faible découlant d'un handicap physique sont exclus du champ de l'enquête.

⁶⁵ Les résultats obtenus permettent d'évaluer le nombre de familles qui ont reçu un courrier à la fois de l'OAIB et de l'OM. 76 % des mineures et mineurs concernés par une prestation résidentielle de la LPEP obtenaient une allocation d'impotence de l'AI. Ainsi, 203 familles approximativement ont été contactées à double. En chiffres nets, le questionnaire a donc été adressé à 1158 ménages.

⁶⁶ Le taux de réponses peut être jugé bon étant donné qu'il n'y a pas eu de courrier de rappel. Selon une analyse du biais de non-réponse, rien ne laisse entendre qu'il y a surreprésentation ou sous-représentation systématique de quelques catégories s'agissant du sexe, de la tranche d'âge, des bénéficiaires de prestations et des handicaps. Conformément à ce qui était attendu, les familles (allophones) ressortissant d'un autre pays ont plus rarement participé à l'enquête que les familles suisses. Les enfants sont de nationalité étrangère pour environ un cinquième des réponses reçues.

⁶⁷ Voir Egger et Heusser, 2023, tableaux 37 et 38, annexe A2.

faible proportion. Les troubles liés au langage sont présents dans presque la moitié des cas si l'on se réfère aux réponses apportées par les parents.

Tableau 1: Handicaps des enfants et des jeunes (plusieurs réponses possibles)

«Cochez tous les handicaps qui concernent votre enfant.»	
	Total
Handicap sensoriel (vision et audition)	23 %
Handicap physique	48 %
Handicap psychique (mental)	49 %
Troubles cognitifs	52 %
Handicap lié au langage	48 %
Autres tableaux cliniques (autres troubles ou handicaps)	4 %
Nombre	354

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (extrait du tableau 5, p. 10)
Base: totalité des enfants de moins de 18 ans

Une observation plus fine des cas de handicap simple et de polyhandicap ainsi que des combinaisons donne un tableau plus nuancé de la situation des enfants. Selon les indications des parents, la moitié des enfants a un seul handicap. Dans 30 % des cas, deux handicaps sont présents; le plus souvent, il s'agit de la combinaison d'une déficience physique et d'un déficit cognitif. Environ un cinquième des enfants cumule trois ou quatre handicaps.

Les enfants présentant un TSA forment une catégorie importante, hétérogène, du groupe visé par les prestations relevant de la LPEP et de l'AI. À partir des réponses fournies, il a été possible d'identifier un total de 105 enfants, soit 30 % du public-cible de l'enquête.

Seules 10 des 354 familles ne touchent pas de prestations de l'AI. Un cinquième des familles reçoit un supplément pour soins intenses en plus de l'allocation pour impotence aux fins de la prise en charge de leur enfant à domicile et un bon dixième des familles jouit d'une contribution d'assistance.

5.2.2 Conditions de logement des enfants en situation de handicap

Les familles ont été priées d'indiquer les conditions de prise en charge et de logement de celles et ceux de leurs enfants qui étaient en situation de handicap. Le tableau 2 montre que seul un très faible pourcentage des enfants en situation de handicap (1 %) vit exclusivement dans une institution ou dans une famille d'accueil. Trois quarts (73 %) des enfants habitent uniquement avec leurs parents. Un bon quart (26 %), par contre, connaît une situation mixte: 15 % passent une à trois nuits dans une institution (ou une famille d'accueil), tandis que 10 % y vivent et y passent le plus souvent la nuit, c'est-à-dire de quatre à six nuits.

Tableau 2: Prise en charge et conditions de logement des mineures et mineurs en situation de handicap

	Nombre	Proportion
Total	354	100 %
L'enfant vit et passe la nuit...		
exclusivement à la maison.	259	73 %
notamment dans une institution ou dans une famille d'accueil,	91	26 %
mais le plus souvent à la maison et une à trois nuits dans une institution ou dans une famille d'accueil.	52	15 %
le plus souvent à raison de quatre à six nuits, et le reste du temps à la maison.	39	11 %
exclusivement dans une institution ou dans une famille d'accueil.	4	1 %

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 10, p. 13)
Base: totalité des enfants de moins de 18 ans et réponses aux questions F4, F5, F7a, F9, F12

Si l'on considère les conditions de prise en charge et de logement des enfants à l'aune des handicaps concernés, on observe que les enfants ayant des troubles cognitifs et/ou un handicap physique recourent un peu plus fréquemment que les autres aux prestations de type résidentiel (familles d'accueil comprises)⁶⁸⁶⁹. Par ailleurs, les placements résidentiels concernent proportionnellement davantage les enfants dont le degré d'impotence est grave⁷⁰.

Lorsque les enfants *ne vivaient pas* exclusivement dans une institution (ou une famille d'accueil), la composition du ménage était recensée. Selon les résultats, 66 % des enfants en situation de handicap vivent à la maison en compagnie de deux adultes de référence. Dans 13 % des cas, il n'y a qu'un parent ou qu'une personne de référence. Il n'y a pas de différence notable avec la population résidente en général. Environ trois quarts des ménages comptent également d'autres enfants ayant moins de 18 ans.

1) Placement dans des institutions résidentielles

Les familles dont l'enfant profite régulièrement d'une prestation de prise en charge résidentielle et de logement (au moins 1 nuit par semaine) ont été interrogées sur leur satisfaction quant à la situation de prise en charge en général et quant à la prise en charge par l'institution. Le tableau 3 divise les familles en deux groupes: celles dont l'enfant bénéficie d'un placement à temps partiel et celles concernées par un placement à plein temps. Visiblement, la situation de prise en charge actuelle est jugée majoritairement très ou plutôt satisfaisante tous groupes confondus (part d'approbation: 92 % en tout). Le taux de satisfaction reste élevé concernant la qualité de l'institution quel que soit le temps de prise en charge (temps partiel, plein temps). Les différents éléments que sont la qualité de la prise en charge, l'infrastructure, l'implication des parents et de l'enfant ainsi que la satisfaction des besoins ont des résultats compris entre 85 et 97 % d'approbation.

Tableau 3: Degré de satisfaction par rapport à la situation de prise en charge en général et par rapport à l'institution pour les placements à temps partiel et à plein temps (parts de réponse «tout à fait d'accord» et «plutôt d'accord» calculées sans l'indication «pas d'avis»)

«Dites-nous si la situation actuelle de prise en charge de votre enfant dans l'institution vous satisfait.»			
	Temps partiel (1 à 3 nuits)	Plein temps (4 à 7 nuits)	Total
Nous sommes contents de la situation de prise en charge actuelle.	96 %	91 %	93 %
Dans l'institution, notre enfant est très bien stimulé, pris en charge et soutenu.	93 %	94 %	93 %
Dans l'institution, notre enfant dispose d'une bonne infrastructure (locaux adéquats, environnement adapté).	100 %	94 %	98 %
L'institution nous intègre bien quand il est question d'encouragement et de prise en charge de notre enfant.	93 %	92 %	92 %
L'institution intègre notre enfant quand il faut prendre des décisions importantes qui concernent son bien-être.	95 %	94 %	95 %
Quand nous voulons discuter de quelque chose, l'institution nous écoute et nous nous sentons pris au sérieux.	96 %	91 %	93 %
Nombre	48	36	87

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 16, p. 19)

Base: enfants passant régulièrement la nuit dans une institution (au moins 1 nuit par semaine), sans les fois où la réponse était «pas d'avis».

La façon dont l'offre répond aux besoins et la mesure dans laquelle les besoins actuels des familles sont couverts ont aussi fait l'objet du relevé⁷¹. La majorité des personnes ayant répondu indique que la prise en charge de l'enfant (à temps partiel ou à plein temps) est garantie par l'institution pendant toute l'année (part d'approbation: 86 % en tout). En outre, sur dix familles, neuf trouvent que le niveau actuel du placement (nombre de nuits par semaine) répond à leurs besoins.

⁶⁸ Parmi les familles ayant participé à l'enquête, quatre placent régulièrement leur enfant dans une famille d'accueil. Et l'accueil prend les différentes formes qu'on lui connaît: séjour de quelques jours, séjour durant la semaine ou séjour continu.

Aucune conclusion sur la satisfaction que donnent ces placements ne saurait être tirée des quelques cas concernés.

⁶⁹ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 11, p. 13.

⁷⁰ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 12, p. 14.

⁷¹ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 17, p. 20.

Un quart environ des familles dont l'enfant passe une à trois nuits en institution aimerait que le placement soit plus long.

Les familles qui souhaiteraient pouvoir prendre en charge leur enfant plus souvent à la maison appartiennent aussi bien à la catégorie concernée par des placements longs, de quatre nuits au moins (part d'approbation: 39 %) qu'à celle des placements à temps partiel (part d'approbation: 24 %). Une petite proportion des familles, c'est-à-dire six au total, voudrait que la prise en charge se fasse dans une autre institution. Une famille préférerait que des parents d'accueil s'occupent de leur enfant.

2) Prise en charge à la maison

Dès qu'une famille indiquait que la prise en charge de l'enfant avait toujours ou le plus souvent lieu à domicile (4 à 7 nuits par semaine), elle était invitée à répondre à des questions sur le quotidien à la maison et sur l'expérience qu'elle avait faite dans la prise en charge et le soutien de son enfant. La première question portait sur les soins et la prise en charge dont l'enfant avait besoin⁷². Dans près de la moitié des cas, les titulaires de l'autorité parentale ont mentionné des prestations liées au handicap (soins de base et traitements). Dans quatre cas sur cinq, la famille indique qu'elle aide l'enfant dans les actes de la vie de tous les jours ou qu'elle doit la ou le surveiller durant la journée. La moitié des enfants a aussi besoin d'un certain degré de surveillance durant la nuit. À la question du soutien apporté dans la prise en charge et les soins à domicile, une part importante des familles affirme ne pas recevoir d'aide extérieure⁷³: elles sont 62 % à s'occuper elles-mêmes de leur enfant pendant la journée (soins ou actes de la vie de tous les jours) et 77 % à assumer seules la surveillance de l'enfant pendant la nuit.

Lorsqu'elle est apportée régulièrement, l'aide vient essentiellement de l'entourage familial ou social (p. ex. parenté, amies et amis ou voisinage): les personnes ne sont le plus souvent pas payées (35 %). Dans 18 % des cas, les prestations sont rémunérées.

Les raisons poussant à choisir une prise en charge à domicile ont aussi été demandées. Plusieurs affirmations étaient proposées et chacune d'entre elles devait être évaluée sur une échelle allant de «tout à fait d'accord» à «pas d'accord». Une distinction était faite entre les familles qui s'occupent de leur enfant à domicile exclusivement et celles dont l'enfant bénéficie d'un placement résidentiel à temps partiel⁷⁴.

Lorsque la prise en charge se fait à *domicile exclusivement*, la question d'un placement en institution ne se pose (plutôt) pas pour 77 % des familles étant donné que le handicap ne limite pas trop l'enfant. Un quart des personnes ayant répondu a indiqué avoir opté pour ce type de prise en charge bien que le handicap soit plus lourd, voire lourd. L'âge de l'enfant joue un rôle pour 64 % des familles, qui estiment que l'enfant est trop jeune pour un placement dans une institution. 95 % des familles sont avant tout convaincues que la prise en charge de l'enfant et sa stimulation à la maison sont une solution optimale. Le coût, l'adéquation et l'éloignement de l'institution n'influencent la décision que dans une nettement plus faible mesure. Un peu plus de la moitié des familles seulement a répondu sur ces points (les autres ayant coché l'option «pas d'avis»); parmi elles, 44 % mentionnent comme motif de décision le coût et 43 % le fait qu'aucune institution ne conviendrait. L'éloignement géographique était aussi explicitement fourni comme raison par 30 % de ces familles.

S'agissant des familles dont l'enfant bénéficie d'un placement en institution durant une à trois nuits par semaine, les raisons avancées étaient du même ordre: la plupart trouvent que la prise en charge et la stimulation à la maison sont une solution optimale et, pour beaucoup, l'enfant est encore trop jeune pour un placement à plein temps dans une institution. Les familles s'occupant de leur enfant le plus

⁷² Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 18, p. 21.

⁷³ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 19, p. 22.

⁷⁴ Voir Egger et Heusser, 2023, tableaux 20 et 21, p. 23.

fréquemment à domicile évoquent nettement moins le coût d'un placement à plein temps comme motif de placement à temps partiel (seulement).

Les familles qui prennent en charge leur enfant à domicile exclusivement ont aussi été invitées à indiquer si l'enfant était, auparavant, régulièrement dans une institution⁷⁵. Sur les 259 familles, 18 ont répondu par l'affirmative. Quant aux raisons motivant la fin du placement, elles ont répondu (question fermée avec plusieurs réponses possibles), par ordre décroissant, que la situation avait changé et qu'elles n'avaient plus besoin d'un placement (7 des 18 familles), que le placement n'avait pas convenu aux parents et à l'enfant (3 familles), que l'institution ne pouvait pas prendre en charge plus longtemps l'enfant (2 familles) et que le placement coûtait trop cher (1 famille).

Le degré de satisfaction des familles dont l'enfant est principalement ou exclusivement à domicile à l'égard de la prise en charge aussi a été évalué. Il leur a par ailleurs été demandé si une offre de soutien adéquate était à leur disposition (voir le tableau 4).

Tableau 4: Expériences faites dans la prise en charge à domicile (pourcentage indiqué sur la base des réponses obtenues à l'exclusion de la catégorie «pas d'avis»)

«Vous vous occupez à la maison de votre enfant handicapé. Quelles sont vos expériences?»						
	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Total	Nombre
Évaluation générale de la situation de prise en charge						
La situation actuelle de prise en charge nous convient.	34 %	43 %	15 %	7 %	100 %	290
Nous pouvons nous occuper de notre enfant à la maison, le stimuler et le soutenir de manière optimale.	50 %	42 %	6 %	3 %	100 %	278
Évaluation du soutien reçu						
Des membres de la parenté, des amis et des connaissances aident assez notre famille dans la prise en charge de notre enfant à la maison.	16 %	27 %	21 %	36 %	100 %	280
Des personnes payées aident assez notre famille dans la prise en charge de notre enfant à la maison.	8 %	13 %	15 %	64 %	100 %	266
Il existe des offres professionnelles adéquates qui peuvent nous décharger quand nous en avons besoin.	10 %	14 %	17 %	60 %	100 %	240

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 22, p. 25)

Base: enfant qui vit et passe la nuit toujours ou le plus souvent à la maison (4 nuits au moins); nombre = 311

La majorité des familles concernées par une prise en charge (principalement) à domicile est (plutôt) satisfaite de la situation dans l'ensemble (77 %).

L'entourage familial et social joue un rôle important lorsqu'il en va du soutien de la famille dans la prise en charge à domicile. Selon ce que les résultats mettent en évidence, toutes les familles ne sont pas égales face à la possibilité de mobiliser ce réseau. La moitié des familles confirme recevoir une aide (plutôt) suffisante par cet intermédiaire, tandis que l'autre moitié n'est (plutôt) pas d'accord. S'agissant d'une forme de soutien externe contre rémunération, quatre cinquièmes des familles (79 %) admettent que l'aide reçue pour la prise en charge de leur enfant n'est (plutôt) pas suffisante. Quant à l'existence d'offres professionnelles adéquates pouvant décharger les familles quand elles en ont besoin, les personnes interrogées ne sont (plutôt) pas d'accord à 77 %.

En cas de prise en charge exclusivement ou principalement à la maison, la question des conséquences sur la vie de famille était posée⁷⁶. Il en ressort que, pour la majorité des familles, la prise en charge à domicile a des répercussions négatives sur la vie professionnelle de la personne de référence, de sorte que la famille doit se limiter financièrement. De nombreuses familles partagent une même impression: le fait de s'occuper de leur enfant ne leur laisse pas assez de temps pour d'autres choses. Environ la moitié des familles s'estime souvent surchargée par la prise en charge de l'enfant.

⁷⁵ Voir Egger et Heusser, 2023, p. 23-24.

⁷⁶ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 23, p. 31-32.

5.2.3 Recours à d'autres offres et prestations pour les enfants en situation de handicap et leur famille

Il existe dans le canton diverses offres et prestations pour les enfants en situation de handicap et leur famille (voir le chap. 3). Le questionnaire portait notamment sur l'utilisation d'offres et prestations proposées par des tiers (*il ne s'agissait pas* des offres de soutien privées venant de la parenté et de connaissances).

Les participantes et participants ont été priés de cocher toutes les options de la liste utilisées (par eux-mêmes ou par leur enfant) durant les deux dernières années (voir le tableau 5).

Tableau 5: Recours aux offres et prestations par tranche d'âge et selon le logement

«Merci d'indiquer dans la liste suivante les offres et les prestations que vous-même et votre enfant utilisez ou que vous avez utilisées durant ces deux dernières années.»						
	Âge			Logement		Total
	0-6	7-11	12-17	Seulement à domicile	Partiellement dans une institution ou une famille d'accueil	
Soutien à la maison						
Soutien régulier pour les soins à l'enfant à la maison (p. ex. par un service de maintien à domicile)	9 %	5 %	5 %	3 %	14 %	6 %
Soutien régulier pour les actes de la vie de tous les jours à la maison (p. ex. par une personne fournissant une assistance)	8 %	13 %	8 %	8 %	16 %	10 %
Soutien régulier pour le ménage et/ou pour la prise en charge de l'enfant à la maison (p. ex. par une aide-ménagère, une nounou)	13 %	14 %	8 %	12 %	8 %	11 %
Soutien occasionnel à la famille, pour la soulager si nécessaire (p. ex. par un service de maintien à domicile ou un service de relève)	5 %	16 %	11 %	8 %	22 %	12 %
Prise en charge de l'enfant hors de la maison / services de transport et d'accompagnement						
Prise en charge parascolaire ou extrafamiliale de l'enfant (prise en charge régulière pendant la journée, p. ex. dans une école à horaire continu, par des parents de jour, dans une crèche)	36 %	26 %	24 %	26 %	29 %	27 %
Services de transport et d'accompagnement pour l'enfant (sans le service de transport vers l'école; seulement le transport et l'accompagnement pour aller suivre des thérapies ou pour des loisirs)	2 %	4 %	5 %	5 %	2 %	4 %
Encouragement, école et formation						
Suivi de notre enfant d'âge préscolaire par un service spécialisé (p. ex. Service éducatif itinérant, services spécialisés pour les enfants ayant des troubles de l'audition ou de la vision, suivi intensif en cas d'autisme infantile précoce)	63 %	28 %	21 %	33 %	26 %	31 %
Offre particulière de l'école obligatoire dans une école spécialisée (p. ex. foyer scolaire, école de pédagogie curative)	42 %	64 %	75 %	60 %	79 %	65 %
Offre particulière de l'école obligatoire dans le cadre de l'école régulière (offre particulière de l'école obligatoire intégrative)	22 %	24 %	7 %	21 %	4 %	17 %
Formation particulière pour les jeunes en situation de handicap dans une institution (p. ex. stage, formation pratique INSOS)	0 %	1 %	9 %	3 %	5 %	4 %
Formation professionnelle reconnue par la Confédération (attestation professionnelle fédérale [APF], certificat fédéral de capacité [CFC]) dans un lieu pour la formation particulière de jeunes en situation de handicap	0 %	1 %	3 %	1 %	3 %	2 %
Loisirs						
Loisirs proposés régulièrement (p. ex. groupe d'enfants et de jeunes, musique/danse/théâtre, sport)	3 %	18 %	13 %	14 %	10 %	13 %
Conseils et soutien aux familles par des services spécialisés, échanges avec d'autres personnes concernées						
Soutien administratif lié au handicap de notre enfant (p. ex. pour une demande de prestations)	11 %	8 %	13 %	8 %	18 %	10 %
Encadrement familial socio-pédagogique	9 %	8 %	7 %	6 %	11 %	8 %

Conseils liés au handicap de notre enfant par des services spécialisés (p. ex. conseil juridique, consultation sociale, conseil en formation, conseil médico-thérapeutique)	20 %	22 %	25 %	21 %	27 %	23 %
Échanges avec d'autres personnes concernées (groupes d'entraide, rencontres, événements)	25 %	29 %	31 %	32 %	21 %	29 %
Base	64	140	150	259	91	354

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 14, p. 17)

Base: totalité des enfants de moins de 18 ans (soit des familles)

Le tableau permet notamment les conclusions suivantes: une petite partie des familles (env. un dixième) profite d'un soutien régulier pour les soins et la prise en charge à la maison ou d'un soutien occasionnel par du personnel qualifié pour une relève si nécessaire. Environ trois familles sur dix ont eu recours durant les deux dernières années à une prise en charge parascolaire ou extrafamiliale. Moins d'une personne mineure sur cinq avait un loisir régulier à partir de l'âge de sept ans. Par rapport à la moyenne, très rares sont les enfants à profiter de tels loisirs en cas d'impotence moyenne ou grave⁷⁷. Un quart des familles environ a recours à des prestations de conseil fournies par des services spécialisés ou des associations.

1) Recours aux séjours «relais»

Au moment de l'enquête, seul un très petit nombre de familles pouvant y prétendre avait eu recours à un placement à titre de relais selon la LPEP⁷⁸ (4 %). Ces quelques familles se disent très ou plutôt satisfaites des séjours dans l'institution.

Les familles ont donné plusieurs raisons pour expliquer que l'enfant n'avait jusqu'alors pas profité de séjours «relais» au sens de la LPEP. Selon environ un cinquième des familles, l'enfant n'avait pas droit à cette prestation, tandis qu'à peu près un tiers des familles a répondu ne pas en avoir besoin. Indépendamment du droit à la prestation et d'un besoin à cet égard, près de la moitié des personnes indique ne pas connaître l'offre. Une partie des familles confie avoir besoin d'un allègement durant la semaine ou en dehors des vacances scolaires. Des réserves ont par ailleurs été émises au sujet du principe même d'un placement externe de l'enfant la nuit durant.

21 familles dont l'enfant est toujours ou le plus souvent à la maison et qui n'ont pas encore eu recours aux séjours «relais» nomment d'autres offres qu'elles ont utilisées à titre de relève dans une institution ou comme solution pendant les vacances. Dans la vaste majorité des cas, il s'agissait de l'institution où l'enfant résidait déjà à temps partiel.

⁷⁷ Voir Egger et Heusser, 2023, p. 16.

⁷⁸ Les séjours «relais» dans des institutions sont possibles pour des enfants en situation de handicap pour qui il n'existe pas de placement résidentiel à plein temps ou à temps partiel et qui ont fait l'objet d'une décision en faveur de l'offre spécialisée de l'école obligatoire. Voir à cet égard le chiffre 3.8.1, ainsi que Egger et Heusser, 2023, p. 26-27 et l'adresse suivante <https://www.kja.dij.be.ch/fr/start/stationaere-leistungen/leistungsvertrag/stationaere-entlastungsaufenthalte.html>, consultée le 28 mars 2024.

2) Évaluation des offres

Les familles étaient invitées à faire part de leur degré de satisfaction global à l'égard de l'offre actuelle sur la base d'une échelle représentée par cinq émoticônes (voir le tableau 6).

Tableau 6: Satisfaction générale à l'égard des offres et prestations existantes dans le canton de Berne

«Êtes-vous satisfaits ou non des prestations et des offres pour les enfants en situation de handicap et leurs familles dans le canton de Berne?»						
	Total	0-6 ans	7-11 ans	>12 ans	Seulement à domicile	Partiellement dans une institution ou une famille d'accueil
Très insatisfaits	8 %	5 %	11 %	6 %	10 %	2 %
Insatisfaits	15 %	15 %	13 %	17 %	15 %	16 %
Neutres	33 %	44 %	34 %	28 %	36 %	26 %
Satisfaits	34 %	29 %	30 %	39 %	30 %	44 %
Très satisfaits	10 %	7 %	11 %	10 %	9 %	11 %
Nombre	333	59	135	139	243	87

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 30, p. 32)

Base: totalité des familles

44 % des familles au total se disent satisfaites de l'offre de prestations du canton, 23 % par contre se montrent insatisfaites. Un tiers des familles n'était ni satisfait ni insatisfait. Les familles dont l'enfant séjourne partiellement dans une institution résidentielle montrent en moyenne un degré de satisfaction plus élevé que celles assurant une prise en charge exclusivement à domicile.

5.2.4 Besoin de soutien ou d'allègement supplémentaires

L'enquête demandait aux familles prenant en charge leur enfant (principalement) à la maison d'indiquer les domaines où elles voyaient un besoin de soutien ou d'allègement *supplémentaires*, c'est-à-dire de soutien, d'aide ou d'offres qu'elles n'avaient pas à ce moment. Les questions portaient aussi bien sur une aide supplémentaire dans la prise en charge à domicile que sur un soutien et des offres supplémentaires dans d'autres domaines.

Les plus grands besoins non couverts relèvent des trois domaines suivants⁷⁹:

- Prestations ambulatoires garantissant une prise en charge supplémentaire régulière de l'enfant pendant la journée, à la maison
- Offres supplémentaires de prise en charge (vacances ou séjours «relais»)
- Soutien supplémentaire pour les tâches du ménage pour soulager la personne assumant la prise en charge

Il est fait état d'un besoin de prise en charge supplémentaire aussi bien à la maison qu'à l'extérieur et tant durant la semaine que pendant le week-end: un quart de l'ensemble des familles (24 %) reconnaît un fort besoin de prise en charge régulière de l'enfant pendant la journée à la maison; c'est en particulier vrai pour les familles avec des enfants en bas âge. Une prise en charge extrafamiliale ou parascolaire hors de la maison est nécessaire selon 16 % des familles. Quant à un encadrement supplémentaire le week-end, il semble surtout s'imposer pour les familles avec des enfants d'âge plus avancé et pour celles dont l'enfant fait l'objet d'un placement en institution (pendant la semaine).

27 % de l'ensemble des familles expriment un fort besoin de soutien et d'allègement pour le ménage, au premier nombre desquelles se trouvent celles dont l'enfant en situation de handicap est en bas âge.

⁷⁹ Voir aussi Egger et Heusser, 2023, tableau 26, p. 29.

Tableau 7: Besoin d'un soutien supplémentaire dans la prise en charge de l'enfant à la maison, pourcentage selon le constat d'un fort besoin par tranche d'âge et selon le logement

	Âge			Logement		Total
	0-6	7-11	12-17	Seulement à domicile	Partiellement dans une institution ou une famille d'accueil	Total
Prise en charge de notre enfant <u>pendant la journée, à la maison</u>	33 %	29 %	13 %	24 %	24 %	24 %
Prise en charge de notre enfant <u>pendant la journée, à l'extérieur de la maison</u>	22 %	21 %	8 %	18 %	7 %	16 %
Allègement de la tâche <u>pendant la nuit</u> (p. ex. garde de nuit)	10 %	6 %	3 %	3 %	20 %	6 %
Prise en charge de notre enfant <u>pendant la semaine</u>	28 %	22 %	11 %	21 %	11 %	19 %
Prise en charge de notre enfant <u>pendant le week-end</u>	16 %	23 %	24 %	19 %	39 %	22 %
<u>Nuits</u> de notre enfant à l'extérieur de la maison	7 %	9 %	7 %	7 %	11 %	8 %
<u>Vacances ou séjours «relais»</u>	21 %	26 %	32 %	26 %	35 %	27 %
Soutien pour les <u>tâches du ménage</u>	43 %	29 %	17 %	28 %	24 %	27 %
Soutien par des <u>personnes formées dans le domaine des soins</u>	5 %	6 %	5 %	5 %	9 %	6 %
Soutien par <u>d'autres spécialistes / personnes fournissant de l'assistance</u>	16 %	15 %	10 %	13 %	15 %	13 %
Prise en charge de nos autres enfants (sans handicap)	10 %	10 %	8 %	10 %	9 %	9 %
Nombre	58	127	105	241	46	288

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 27, p. 30)

Base: enfant qui vit et passe la nuit toujours ou le plus souvent à la maison (4 nuits au moins)

Les besoins de soutien ou d'offres *supplémentaires* ont aussi été recensés pour d'autres domaines. La question était posée à toutes les familles et les aspects relevés par elles sont les suivants (voir le tableau 8)⁸⁰:

- Une meilleure offre de loisirs pour les enfants en situation de handicap atteint le premier rang des revendications.
- En deuxième position se trouve le besoin de soutien par une ou un spécialiste de référence pour les questions ou les problèmes. Un tiers des familles exprime un fort besoin en la matière. C'est d'autant plus vrai pour les familles ayant des enfants en bas âge qui, au vu de leurs indications, se trouvent souvent dépassées par la nouvelle situation.
- Les familles font état d'un besoin dans le domaine de l'école et de la formation. Elles souhaitent des offres mieux adaptées aux enfants en situation de handicap.
- Pour de nombreuses familles, les tâches administratives liées au handicap de leur enfant constituent un défi; environ un quart des familles fait part d'un fort besoin de soutien à cet égard.

⁸⁰ Voir aussi à cet égard Egger et Heusser, 2023, tableau 29, p. 31.

Tableau 8: Besoin de soutien supplémentaire ou d'offres supplémentaires, pourcentage selon l'ampleur du besoin (fort, faible, aucun)

	Fort besoin (2)	Faible besoin (1)	Aucun besoin (0)	Total	Moyenne	Nombre
Des <u>services de transport et d'accompagnement</u> supplémentaires pour notre enfant	14 %	25 %	61 %	100 %	0,5	326
Une meilleure offre de loisirs pour notre enfant	43 %	29 %	29 %	100 %	1,1	329
Une offre scolaire mieux adaptée pour notre enfant	26 %	24 %	50 %	100 %	0,8	327
Une offre de formation mieux adaptée pour notre enfant	32 %	18 %	51 %	100 %	0,8	320
Un soutien supplémentaire pour les tâches administratives qui concernent le handicap de notre enfant	24 %	34 %	43 %	100 %	0,8	327
Un soutien supplémentaire par une ou un spécialiste, à qui nous pouvons nous adresser pour les questions ou les problèmes liés au handicap de notre enfant	33 %	37 %	31 %	100 %	1,0	326
Plus d'échanges avec d'autres personnes concernées (groupes d'entraide, rencontres, événements permettant d'avoir des contacts)	20 %	35 %	45 %	100 %	0,8	328

Source: questionnaire en ligne du public-cible; calculs: BASS (tableau 28, p. 31)
Base: totalité des enfants de moins de 18 ans (soit des familles)

Une comparaison des réponses apportées par les familles permet de constater que celles dont l'enfant fait l'objet d'un placement résidentiel à temps partiel ou à plein temps se sentent davantage soutenues que celles dont l'enfant réside exclusivement à domicile: Les parents des enfants qui vivent (partiellement) en institution s'estiment mieux informés, trouvent l'accès aux prestations plus simple, sont davantage satisfaits par les prestations utilisées et ont plutôt l'impression de recevoir le soutien dont ils ont besoin⁸¹. Ils manifestent aussi moins de désir pour une meilleure offre de loisirs, des modalités mieux adaptées pour la scolarité et la formation et le soutien de spécialistes⁸².

5.2.5 Défis du point de vue des familles

À la fin, les parents et autres titulaires de l'autorité parentale avaient l'occasion de répondre à la question suivante:

Si vous pensez à l'encouragement, à la prise en charge de votre enfant en situation de handicap et au soutien à lui apporter, y a-t-il des choses qui vous préoccupent spécialement?

Au total, 219 personnes ont transmis 281 préoccupations. Le bureau BASS s'est chargé de trier ces dernières en différentes catégories⁸³.

Le plus souvent, les remarques avaient trait à l'école et à la stimulation de l'enfant, mais abordaient la question sous de nombreux angles différents. Les défis et les problèmes liés à la scolarisation intégrative, le manque de ressources dans les écoles et le caractère inadéquat ou lacunaire de l'offre étaient autant d'éléments rapportés. La formation et la transition vers le monde du travail ont été d'autres importants sujets de préoccupation pour les parents.

Bon nombre de messages reflétaient ce que l'avenir cause de souci et de peurs. En effet, les parents s'inquiètent pour les enfants en situation de handicap et ont des craintes quant au futur. Le fait qu'un jour eux ou d'autres personnes de référence ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant constitue pour certains un vrai tourment. L'avenir social et professionnel de l'enfant les préoccupe aussi.

En outre, le handicap d'une ou d'un enfant se répercute sur la famille de bien des manières. Les familles supportent dans la durée une lourde charge et certaines s'avouent surmenées. L'organisation du quotidien est décrite comme exigeante et gourmande en ressources et il est difficile pour les personnes

⁸¹ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 32, p. 33.

⁸² Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 29, p. 31.

⁸³ Voir Egger et Heusser, 2023, tableau 33, p. 34.

concernées de concilier prise en charge et exercice d'une activité rémunérée. Le volet financier est aussi mis en avant. De nombreux parents craignent, de plus, que la situation soit injuste pour leurs autres enfants.

Un autre aspect prédominant concerne le soutien et l'information, que les familles comptant des enfants en situation de handicap aimeraient voir améliorés. Les familles qui se sentent livrées à elles-mêmes et souhaitent être soutenues par un point de contact ou par une ou un spécialiste ne sont pas rares. Par ailleurs, bien des familles peinent à s'orienter au sein du système de soutien. Elles se disent en partie confrontées à de lourdes démarches administratives, parfois à de longues attentes et se heurtent à la «bureaucratie». Selon elles, une meilleure transmission de l'information, à caractère proactif, à l'égard des compétences, des possibilités de soutien, des offres et des prestations serait donc souhaitable.

Diverses familles déclarent que la prise en charge de leur enfant est une gageure et voudraient un soutien à la hauteur, tant pour l'encadrement à domicile que pour l'accueil extrafamilial et parascolaire. Des offres de relais ponctuel, disponible rapidement, ainsi que des services d'accompagnement et de transport sont demandés.

Au sujet des activités de l'enfant, le manque de contacts sociaux et d'offre de loisirs tracasse beaucoup de parents.

En outre, le cadre politico-social constitue un enjeu pour bon nombre de personnes interrogées également: d'éventuelles coupes budgétaires et mesures d'économie sont source de préoccupation. Ces personnes expriment leur frustration face au manque de compréhension pour les intérêts des enfants en situation de handicap et sont d'avis que l'inclusion ne se concrétise pas dans les faits.

6. Analyse et déduction des interventions nécessaires

Les bases traitées dans le rapport et les résultats obtenus doivent à présent être évalués afin que le développement nécessaire de l'offre en soit déduit. Comme mentionné auparavant, le rapport comprend des éléments qui dépassent le domaine de compétence de l'OM et le champ d'application de la LPEP. Ceux-ci ne sont pas davantage détaillés. En revanche, dès qu'une marge de manœuvre se présente à l'OM, les possibilités de développement pour que l'offre réponde aux besoins sont abordées et des propositions concrètes pour les démarches à entreprendre sont formulées.

D'un point de vue global, les résultats laissent entrevoir différents domaines sous tension. D'une part, l'articulation de l'éventail de prestations est pour l'heure encore fortement marquée par une dynamique de cloisonnement. Certes, il est souhaitable que les enfants en situation de handicap fassent, dans la mesure du possible, leurs classes entièrement au sein d'écoles régulières selon l'approche intégrative, mais, en même temps, des places en suffisance doivent continuer à être mises à disposition dans les établissements proposant une démarche séparative (établissements particuliers de la scolarité obligatoire, institutions résidentielles). D'autre part, les enfants en question devraient pouvoir grandir au sein de leur famille autant que faire se peut. Or le quotidien n'est pas facile. Lorsque la prise en charge de l'enfant a lieu à domicile, un poids important repose souvent sur les épaules des membres de la famille. Pour l'instant, un allègement effectif passe surtout par un placement résidentiel (à temps partiel). Une question se pose alors pour les institutions: comment pouvoir répondre à la nécessité d'offrir le meilleur soutien possible aux enfants en situation de handicap lorsque les placements se déroulent pour beaucoup à temps partiel seulement.

6.1 Appréciation générale de l'offre de prestations

L'aperçu de l'offre générale (voir les chap. 3 et 4) et l'enquête menée auprès des spécialistes et du public-cible (voir le chap. 5) attestent qu'il existe, dans le canton de Berne, une vaste offre destinée aux enfants en situation de handicap. Certaines offres et prestations doivent néanmoins être encore en partie étoffées afin qu'elles soient disponibles en suffisance et sur tout le territoire. Dans des cas isolés, des lacunes étaient mises en évidence. S'agissant des séjours résidentiels déchargeant les parents au sens de l'article 50 LPEP, la situation est telle que l'offre existante n'est de loin pas pleinement exploitée. Par ailleurs, il est ressorti de l'enquête que certaines offres, bien que disponibles, ne bénéficiaient pas toujours d'un financement suffisant. Le tableau qui suit résume les différentes appréciations.

Tableau 9: Avis des personnes interrogées sur l'offre de prestations existante

Offres insuffisantes	- Loisirs pour les enfants en situation de handicap - Solutions destinées à décharger les familles (voir le ch. 6.2) - Offres spécialement destinées aux enfants présentant un TSA (voir le ch. 6.3)
Offres parcellaires	- Places pour la prise en charge à la journée, pendant les vacances par exemple (voir le ch. 6.2) - Services de psychiatrie spécialisée pour les enfants présentant des troubles (cognitifs) - Centre de consultation générique accompagnant les familles dès la naissance et facilitant l'accès à l'offre de prestations
Offres disponibles, mais trop peu utilisées	- Séjours «relais» dans des institutions (voir le ch. 6.2)

Offres disponibles, mais financement trop faible	- Contributions de l'AI (allocations pour impotence, suppléments pour soins intenses et contributions d'assistance): pilier déterminant pour les familles concernées, mais trop faible pour supporter l'ensemble des coûts supplémentaires liés au handicap - Suppléments pour les bons de garde (crèches et parents de jour) pour les frais d'encadrement et de coordination accrus par le handicap: pivot de l'inclusion des enfants présentant des handicaps légers s'avérant insuffisant en cas de handicap lourd⁸⁴
---	---

La pénurie de personnel qualifié, qui se maintient et même s'aggrave, participe à compliquer la mise en place et le développement des offres⁸⁵.

Malgré une offre jugée globalement large, il existe ça et là des défauts d'ordre quantitatif ou qualitatif. Les lacunes relevant (aussi) de la LPEP donnent lieu plus loin à une nouvelle réflexion.

6.2 Mesures d'allègement pour les familles avec des enfants en situation de handicap

Un besoin d'allègement supplémentaire est, de loin, le plus souvent mentionné: tout le monde s'accorde à dire qu'il faut décharger les familles avec des enfants en situation de handicap. C'est en particulier vrai pour les familles qui assurent la totalité ou la majorité de la prise en charge à domicile et qui sont donc fortement sollicitées. Au vu de l'enquête, elles sont moins satisfaites et se sentent moins soutenues que les familles qui placent leur enfant en institution à temps partiel ou à plein temps. Un développement des prestations de soutien serait indispensable pour leur faciliter la tâche, voire pour le permettre de s'occuper de leur enfant à domicile. En parallèle, les familles dont l'enfant vit à temps partiel en institution indiquent qu'elles ont besoin d'un allègement ponctuel.

Il reste toutefois difficile de parler d'«allègement» de manière généralisée, puisque les besoins des familles diffèrent nettement: les questionnaires n'ont pas permis d'identifier une prestation spécifique qui garantirait un allègement et qui couvrirait une grande partie des besoins. Selon les circonstances, les familles sont tributaires d'offres flexibles de prise en charge ou d'un soulagement ponctuel, soit à la maison, soit à l'extérieur, la journée ou la nuit. Des services d'ordre global pourraient également contribuer à décharger les familles concernés (tâches administratives ou ménagères). Pour que les résultats soient au rendez-vous, il faudrait que les familles soient en mesure de choisir pour elles-mêmes comment, quand et pour quoi elles souhaitent que les ressources soient déployées. Cela n'est avant tout envisageable qu'à condition de parler en termes d'heures ou de montants⁸⁶.

Une offre est déjà proposée avec les séjours «relais». Celle-ci n'a pour l'instant pas été exploitée dans la mesure prévue (voir le ch. 4.2). Probablement que la possibilité de placement résidentiel à temps partiel joue un rôle. En 2022, presque la moitié des enfants en situation de handicap vivait à temps partiel dans une institution, ce qui décharge les familles d'une certaine manière. Le fait que l'offre soit peu connue peut aussi expliquer le faible nombre de personnes y ayant eu recours; tout porte à croire que les familles ayant profité de l'offre sont surtout celles dont l'enfant fréquente un établissement particulier de la scolarité obligatoire dans une institution et qu'elles la connaissaient donc déjà.

⁸⁴ Voir à cet égard Procap (2021): Accueil extra-familial des enfants en situations de handicap, p. 25: «Toutefois, le plafonnement [à 50 francs par jour] fait que les montants ne suffisent pas à assurer l'encadrement d'enfants souffrant de handicaps lourds qui exigent des soins médicaux particulièrement complexes. Ces frais sont à la charge des parents, qui ne peuvent les assumer vu leur ampleur. Dans le canton de Berne, il n'existe pas d'institution d'accueil extra-familial qui accepterait tous les enfants porteurs de handicaps lourds et nécessitant d'un encadrement important [...]». Outre le montant jugé trop faible du supplément, le manque de connaissances et une infrastructure discriminante peuvent être des facteurs qui compliquent l'admission des enfants en situation de handicap dans des structures d'accueil. La motion 213-2022 (Köpfli, Wohlen bei Bern, PVL) intitulée «Permettre la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, aussi avec des enfants ayant un handicap (lourd)» demande que le supplément pour les enfants en situation de handicap soit accordé à tous les parents indépendamment de leurs revenus et soit non pas limité à 50 francs par jour, mais déterminé en fonction du besoin avéré. La motion doit être mise en œuvre dans le cadre de la révision partielle en cours de l'ordonnance sur les programmes de soutien à l'enfance, à la jeunesse et à la famille (OEJF; RSB 860.22).

⁸⁵ La pénurie de personnel qualifié est constatée dans différents domaines: institutions résidentielles et formation, pédopsychiatrie, logopédie, physiothérapie et éducation précoce.

⁸⁶ Une telle prestation, qui ne reposerait sur aucun cahier des charges défini ni sur aucune indication claire, ne serait pas conforme avec les bases légales de la LPEP.

Les réponses apportées par les parents montrent toutefois que toutes et tous ne sont pas prêts à confier leur enfant à une institution pour la nuit. Il existe probablement un besoin concernant des places d'accueil durant la journée destinées aux enfants en situation de handicap. D'autres recherches devraient aussi inclure les mesures de prise en charge en structure de jour relevant des établissements particuliers de la scolarité obligatoire ainsi que les structures d'accueil extrafamilial.

Marge de manœuvre de l'OM

Les séjours «relais» relèvent de l'OM⁸⁷. Une campagne d'information doit être lancée: la possibilité de placer ponctuellement les enfants en situation de handicap qui demandent une prise en charge ou des soins lourds doit être communiquée de manière ciblée aux parents concernés (y c. l'accès à la prestation, les critères et les offres concrètes). Il est possible de les atteindre notamment par l'intermédiaire des établissements particuliers de la scolarité obligatoire, de l'OAIB ou d'associations. Il s'agira de déterminer au plus tard au moment de l'évaluation si la nécessité de l'offre se maintient et quelle forme il faudrait éventuellement lui donner.

Un autre point doit être examiné, à savoir s'il est envisageable d'améliorer l'accès au placement à temps partiel dans des familles d'accueil pour décharger les parents d'enfants en situation de handicap.

Finalement, des prestations ambulatoires visant à décharger les familles sont nécessaires pour soutenir ces dernières dans la prise en charge à domicile de l'enfant en situation de handicap. Les modalités de telles prestations doivent faire l'objet d'un examen, tout comme la possibilité d'un ancrage dans la LPEP. À la différence de l'encadrement familial socio-pédagogique, la prestation ne viserait par l'encouragement et le développement des compétences éducatives, mais la stabilisation et le soulagement du système familial à plus long terme. Une mesure de soutien de cet acabit serait éventuellement susceptible d'empêcher que la famille soit surmenée, que le bien-être de l'enfant s'en trouve compromis et que des prestations plus importantes relevant de la LPEP deviennent nécessaires.

6.3 Prestation pour les enfants présentant un TSA

Lors de l'enquête, un point en particulier a été avancé avec insistance: les offres destinées aux enfants présentant un TSA ne sont pas suffisantes. Plusieurs domaines sont concernés, notamment les programmes de formation et places d'école, les offres ambulatoires, l'éducation de la petite enfance, les mesures d'allègement, les services de prise en charge et les prestations de type ambulatoire comme l'encadrement familial socio-pédagogique (ESP).

Marge de manœuvre de l'OM

En lien avec l'offre de prestations relevant de la LPEP, il convient d'évaluer la mesure dans laquelle les groupes visés de chacune d'entre elles peuvent être décrits avec davantage de précision, ce qui permettrait aux commanditaires d'avoir de meilleures bases d'évaluation. En outre, il convient d'analyser en détail si, premièrement, des places résidentielles et, deuxièmement, l'offre de prestations ambulatoires (notamment l'ESP) destinées aux enfants présentant un TSA doivent être développées pour répondre à la demande⁸⁸. L'aspect régional doit aussi être abordé afin que les enfants puissent recevoir un soutien dans leur environnement social autant que faire se peut.

⁸⁷ Les réponses à l'enquête ne permettent pas de déterminer clairement si les séjours «relais» doivent être maintenus au titre de la LPEP au-delà de ce qui est prévu dans les dispositions transitoires. D'une manière ou d'une autre, elles procèdent d'une logique différente en termes d'indication et de financement et devraient donc continuer à faire l'objet d'un budget séparé.

⁸⁸ Jusqu'à présent, l'OM n'a connaissance que de quelques prestataires du domaine ambulatoire qui proposent un ESP taillé sur mesure pour ce groupe-cible. Ils se trouvent principalement dans la région biennoise.

6.4 Développement de l'offre des institutions résidentielles

L'OM peut aussi influencer le développement de l'offre des institutions résidentielles, par exemple en négociant les contrats de prestations ou en favorisant les échanges d'expérience entre les institutions.

Le champ des possibles s'étend aux dimensions suivantes:

- **Prolongation des heures d'ouverture:** Les institutions doivent modifier leurs horaires pour que de nombreuses familles puissent être soulagées et que l'offre de prise en charge corresponde à la demande. Celles qui admettent des enfants en situation de handicap sont justement plus nombreuses que la moyenne à fermer leurs portes durant le week-end et les vacances scolaires. Les vacances scolaires cristallisent aussi les besoins des familles dont l'enfant séjourne à temps partiel dans une institution. Plusieurs moyens permettent aux institutions de répondre à la demande. Par exemple, elles peuvent proposer un accueil un week-end par mois aux familles qui le souhaitent.
- **Garantie des soins psychiatriques et psychologiques⁸⁹:** Différentes institutions ont tenté de garantir l'accès des enfants dont elles s'occupent aux services de psychiatrie et de psychothérapie ad hoc par une collaboration incorporée. Il arrive également qu'une psychothérapie puisse être suivie dans l'institution même ou que cette dernière dispose de son propre service psychologique.
- **Optimisation de la coordination liée aux placements à temps partiel:** Actuellement, les tâches en matière de coordination et d'organisation accrues par le nombre important de placements à temps partiel sont gérées selon différents modèles. Un échange entre les prestataires du domaine résidentiel peut donner des pistes pour le développement des offres proposées dans chacune des institutions.
- **Extension de l'offre de places pour les enfants présentant un TSA** (voir le ch. 6.3)

6.5 La LPEP en général

L'OM a une capacité d'action directe sur l'offre de prestations selon la LPEP. De manière générale, l'enquête a révélé que le degré de satisfaction à cet égard était relativement haut. À un niveau supérieur, il est possible, à partir des bases, de déduire une nécessité d'agir dans les domaines exposés ci-après.

Pour le présent rapport, seuls les chiffres concernant les prestations de type résidentiel destinées aux enfants en situation de handicap ont pu être pris en considération. Dans les résultats de l'enquête, aucun signe clair n'atteste de manque généralisé s'agissant des places disponibles pour les enfants en situation de handicap dans les institutions. Au niveau supérieur se pose la question de la nécessité d'augmenter le nombre de places ou s'il ne faudrait pas plutôt encourager la prise en charge à domicile par l'étoffement adéquat du domaine ambulatoire notamment (voir le ch. 6.6).

Les connaissances sont jusqu'à présent limitées en ce qui concerne l'utilisation par les enfants en situation de handicap d'autres prestations relevant de la LPEP (prestations de type ambulatoire, placement dans des familles d'accueil, placement hors du canton). La création d'une base de données serait le seul moyen d'acquérir des connaissances. L'objectif est de proposer une aide à l'enfance et à la jeunesse inclusive, toutes les prestations de la LPEP étant accessibles aux enfants en situation de handicap également.

Une intensification de la différenciation selon les groupes ciblés par l'offre est certes souhaitable dans la mesure où les contours de la prise en charge peuvent être particulièrement bien tracés, mais elle n'est

⁸⁹ Voir à cet égard les recommandations dans Rupf (2024): Ambulante Psychotherapie für Kinder und Jugendliche mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung, CSPS, 2024, n° 1.

pas sans risque: certaines et certains enfants pourraient passer entre les mailles du filet face à des concepts trop spécialisés. Une certaine ouverture dans l'approche reste donc nécessaire.

La participation aux coûts (art. 34 et 35 LPEP, art. 36 à 38 OPEP) a fait l'objet de quelques critiques, qui venaient des titulaires de l'autorité parentale, des associations, des commanditaires de prestations et, parfois, des institutions. Étant donné que la participation aux coûts des prestations résidentielles dépend du revenu, le montant que doivent payer certaines familles est élevé. Selon les avis exprimés, le trajet scolaire ne devrait pas être l'unique critère libérant d'une telle participation (voir aussi la [motion Lerch](#)). Le calcul de la participation aux coûts est actuellement réexaminé.

Par ailleurs, une évaluation de la LPEP est inscrite dans la loi elle-même (art. 53 LPEP). Le délai est de cinq ans à compter de l'entrée en vigueur, c'est-à-dire en 2027. Les préparatifs sont déjà entamés.

6.6 Perspective d'ensemble

L'aperçu de l'offre générale à la disposition des enfants en situation de handicap (voir le chap. 3) montre qu'au-delà des prestations particulières d'encouragement et de protection, une variété d'autres mesures devrait entrer en ligne de compte. Ces dernières impliquent un lot diversifié d'actrices et d'acteurs aux niveaux cantonal et fédéral qui s'appuient sur des bases légales différentes.

Au niveau cantonal, plusieurs Directions sont responsables des prestations à la disposition des enfants en situation de handicap. Le fait qu'il existe des interfaces entre les compétences ne saurait être évité à l'avenir non plus. Par contre, il est nécessaire de les optimiser davantage. Une amélioration de la coordination des prestations s'impose et il y a parfois des ruptures dans le dispositif de soutien.

Par-delà le remodelage de certaines interfaces, c'est sur l'ensemble du domaine que le regard devrait porter. Le point de vue et les responsabilités des différentes parties prenantes doivent être pris en considération dans ce cadre. Ce n'est pas une mince affaire, mais elle est indispensable au développement du domaine et à l'élaboration d'une stratégie commune qui comprenne également la transition vers l'âge adulte. Une compréhension commune des termes liés au handicap et des conditions d'accès aux prestations serait aussi importante pour la cohérence du système de soutien.

Les questionnaires ont donné lieu à différentes propositions qui rendraient une intensification de la collaboration interdirectionnelle nécessaire, comme le permettrait la création d'un service spécialisé cantonal⁹⁰. D'après les réponses reçues, un tel organisme pourrait promouvoir l'égalité de traitement des personnes en situation de handicap (quel que soit l'âge), surveiller l'application de leurs droits de manière générale, traiter activement les points d'interface et entretenir le dialogue avec les différentes parties prenantes.

Cet organisme ou un centre de consultation indépendant pourrait aussi servir de point de contact central pour les familles concernées et procéder à un tri. Les parties prenantes interrogées ont répété que les familles peinaient à garder une vue d'ensemble de l'offre et à organiser la chaîne de soins adéquate pour leur enfant. Des conseils et une gestion des cas minutieuse sont des éléments qui sont clairement requis selon l'enquête.

⁹⁰ Voir à cet égard le rapport du Conseil-exécutif au Grand Conseil relatif à la politique du handicap du canton de Berne (2016), consulté le 28 mars 2024 à l'adresse : <https://www.gsi.be.ch/content/dam/gsi/dokumente-bilder/fr/themen/soziales/behinderung/behindertenpolitik-berner-modell/behindertenbericht-2016-fr.pdf>.

7. Annexe

7.1 Table des abréviations

OIAS	Office de l'intégration et de l'action sociale (unité administrative -> DSSI)
OECO	Office de l'école obligatoire et du conseil (unité administrative -> INC)
LPGA	Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales
LHand	Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (loi sur l'égalité pour les handicapés)
INC	Direction de l'instruction publique et de la culture du canton de Berne
LPHand	Loi du 13 juin 2023 sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap
BM	Berne – Mittelland
BSJB	Bienne – Seeland – Jura bernois
DIJ	Direction de l'intérieur et de la justice du canton de Berne
EHA	Emmental – Haute-Argovie
SEI	Service éducatif itinérant
DSSI	Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration du canton de Berne
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIF-EA	Version de la CIF concernant spécialement les enfants
AI	Assurance-invalidité
OAIB	Office AI du canton de Berne
LAI	Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité
CIIS	Convention intercantonale relative aux institutions sociales
Prestation EHC	Placement d'enfants en situation de handicap nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire
cch	Conférence cantonale bernoise des handicapés
APEA	Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte
LPEP	Loi du 3 décembre 2020 sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants
OPEP	Ordonnance du 30 juin 2021 sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants
OM	Office des mineurs du canton de Berne
PES	Procédure d'évaluation standardisée
LPASoc	Loi cantonale du 9 mars 2021 sur les programmes d'action sociale
TO	Thoune – Oberland
CDPH	Convention de l'Organisation des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées
SPU	Services psychiatriques universitaires de Berne
LEO	Loi cantonale du 19 mars 1992 sur l'école
OMS	Organisation mondiale de la santé (institution spécialisée de l'ONU)

D'autres abréviations apparaissent tout au long du texte. Elles y sont explicitées et parfois répétées pour une meilleure lisibilité.

7.2 Tables des illustrations et des tableaux

Illustrations

Illustration 1: Compétences cantonales en matière d'aide à l'enfance et à la jeunesse et dans le domaine scolaire	9
Illustration 2: Nombre d'enfants en situation de handicap bénéficiant d'un placement (y c. prestation EHC) en 2022 selon le groupe d'âge	19
Illustration 3: Nombre de placements d'enfants en situation de handicap (y c. prestation EHC) en 2022 selon le motif du placement	20
Illustration 4: Nombre de placements selon la région des prestataires en 2022	20
Illustration 5: Localisation des institutions résidentielles accueillant des enfants en situation de handicap dans le canton de Berne	21

Es konnten keine Einträge für ein Abbildungsverzeichnis gefunden werden.

Tableaux

Tableau 1: Handicaps des enfants et des jeunes (plusieurs réponses possibles)	34
Tableau 2: Prise en charge et conditions de logement des mineures et mineurs en situation de handicap	34
Tableau 3: Degré de satisfaction par rapport à la situation de prise en charge en général et par rapport à l'institution pour les placements à temps partiel et à plein temps (parts de réponse «tout à fait d'accord» et «plutôt d'accord» calculées sans l'indication «pas d'avis»)	35
Tableau 4: Expériences faites dans la prise en charge à domicile (pourcentage indiqué sur la base des réponses obtenues à l'exclusion de la catégorie «pas d'avis»)	37
Tableau 5: Recours aux offres et prestations par tranche d'âge et selon le logement	38
Tableau 6: Satisfaction générale à l'égard des offres et prestations existantes dans le canton de Berne	40
Tableau 7: Besoin d'un soutien supplémentaire dans la prise en charge de l'enfant à la maison, pourcentage selon le constat d'un fort besoin par tranche d'âge et selon le logement	41
Tableau 8: Besoin de soutien supplémentaire ou d'offres supplémentaires, pourcentage selon l'ampleur du besoin (fort, faible, aucun)	42
Tableau 9: Avis des personnes interrogées sur l'offre de prestations existante	44

7.3 Vue d'ensemble de l'enquête menée auprès des spécialistes

Actrice/acteur	Personnes interrogées	Forme de l'enquête
Commanditaires de prestations		
Services sociaux ⁹¹	G. Luthardt, L. Künzi, S. Haessler	Entretien de groupe suivant un fil directeur sur zoom (mené en allemand) et compléments écrits apportés par des spécialistes d'autres régions
Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte ⁹²	B. Oser, M. Duc G. Pianaro (francophone)	Entretiens de groupe suivant un fil directeur sur zoom (1 mené en français, 1 mené en allemand)
Services psychologiques pour enfants et adolescents ⁹³	E. Schwab (francophone), K. Hersberger, B. Aeberhart, W. Braun	Entretien de groupe suivant un fil directeur sur zoom (mené en allemand)
Prestataires⁹⁴		
Institutions francophones et bilingues (Bienne et Jura bernois)	Centre bilingue de développement et neuroréhabilitation pédiatrique (C.D.N.): J. Birbaum Alter École: D. Bernasconi, C. Binden, F. Joly La Pimpinière: C. Mafille	Entretien de groupe suivant un fil directeur sur zoom (mené en français)
Groupe 1 des institutions pour enfants en situation de handicap	Fondation Sunneschyn Meiringen: J. Wyss École pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen: C. Castellino, P. Liechti Foyer scolaire spécialisé Mätteli: B. Forrer Fondation Nathalie: M. Dalle Carbonare	Entretien de groupe suivant un fil directeur Fondation Nathalie: visite supplémentaire sur place
Groupe 2 des institutions pour enfants en situation de handicap	Fondation Rossfeld (foyer scolaire et d'habitation): R. Wälti Foyer Weissenheim: M. Oetterli Centre pédagogique de logopédie et d'entraînement auditif de Münchenbuchsee (CPLEAM): A. Mollet	Entretien de groupe suivant un fil directeur
Autres institutions	Association LeoBE, foyer Liemberg: U. Lüthi Fondation Aarhus: M. Kläy Fondation Lerchenbühl: M. Meier	Entretien téléphonique individuel suivant un fil directeur

⁹¹ La Conférence bernoise d'aide sociale et de protection de l'enfant et de l'adulte a permis la recherche de spécialistes de la protection de l'enfant qui ont suivi des familles avec des enfants en situation de handicap au cours des années passées. Cinq personnes venant de différentes régions correspondaient au profil, dont trois qui ont participé à l'entretien (mené en allemand) et deux qui ont eu l'occasion de compléter par écrit le procès-verbal de l'entretien (dont 1 de Bienne).

⁹² Le Directoire des APEA a été prié de dresser une liste des enfants en situation de handicap dont le placement a été ordonné par une autorité et des personnes responsables des dossiers au sein de l'APEA concernée; sur la base de cette liste, trois personnes de différentes régions ont passé un entretien en allemand (2 personnes) et en français (1 personne).

⁹³ La demande a été soumise à la direction de la section SPE, qui a formé un groupe. L'entretien a eu lieu avec quatre personnes provenant de différentes régions (dont une francophone avec de bonnes connaissances de l'allemand). Les inspections scolaires régionales, auxquelles il appartient de recommander les placements résidentiels dans le cadre de l'offre spécialisée de l'école obligatoire, ont renoncé à participer à l'enquête faute de ressources et ont renvoyé au SPE.

⁹⁴ Des entretiens ont été menés avec les seize institutions qui proposent des prestations résidentielles pour le placement des enfants en situation de handicap (avec ou sans prise en charge dépassant le cadre ordinaire). Ils se sont déroulés selon un fil directeur collectivement, avec des groupes, ou individuellement, avec des membres de la direction. Des visites ont été organisées en supplément. Elles ont eu lieu dans des institutions au profil différent. La procédure a été convenue avec Socialbern. Les prestataires du domaine ambulatoire et les familles d'accueil n'ont pas été impliqués; les institutions proposant des prestations qui n'étaient pas spécialement prévues pour les personnes en situation de handicap n'ont pas non plus été invitées à participer à l'enquête.

	Fondation Salome Brunner: Th. Zbinden	
	Association Ein Haus für Kinder: J. Lindt Foyer scolaire spécialisé Sunneschyn Steffisburg: A. Gyger, Ch. Cortesi, M. Meister	Entretien téléphonique suivant un fil directeur et visites sur place
Services spécialisés		
OEEO (INC)	Simon Graf	Entretien téléphonique suivant un fil directeur
ISA (DSSI)	Th. Schüpbach	Entretien téléphonique suivant un fil directeur
Division Famille et société (DSSI)	J. Dayer Schneider, B. Baumann, M. Grieb,	Entretien téléphonique suivant un fil directeur
SEI	M. Mumenthaler	Entretien téléphonique suivant un fil directeur
OAIB	Th. Rütli	Entretien téléphonique suivant un fil directeur
Associations⁹⁵		
cch	S. Gutbrod	Entretien suivant un fil directeur
Insieme canton de Berne	D. Häfliger, K. Bodmer	Entretien suivant un fil directeur
Procap canton de Berne	A. Advani	Entretien téléphonique suivant un fil directeur
Pro Infirmis canton de Berne	E. Blum	Entretien téléphonique suivant un fil directeur et compléments écrits apportés par des spécialistes d'autres régions
Autismus Bern	M. Kocher	Entretien téléphonique suivant un fil directeur

⁹⁵ D'entente avec la cch, il a été décidé de convier à un entretien les plus grandes associations représentant les personnes en situation de handicap dans le canton de Berne. Ensuite, les membres de la cch ont été invités à donner leur avis par écrit. L'occasion a été saisie par la communauté d'intérêts des personnes atteintes de troubles de l'audition (Interessengemeinschaft für Menschen mit Hörbeeinträchtigungen, IGGH), qui a répondu avec la Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS) aux questions portant sur les défis, l'offre existante et ses lacunes.