

Rapport annuel 2022



Le grand jour est enfin arrivé après plus de dix ans de travaux préparatoires : le 7 décembre 2022, le Grand Conseil a examiné en première lecture la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand), en présence de plusieurs dizaines de personnes directement concernées qui ont pris place dans la tribune, dans la salle du Grand Conseil et dans le hall.

Abréviations

LEO	Loi sur l'école obligatoire
PES	Procédure d'évaluation standard
OIAS	Office de l'intégration et de l'action sociale
LHand	Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés
BFF	Berufs- Fach- und Fortbildungsschule (école professionnelle)
LPHand	Loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap
INC	Direction de l'instruction publique et de la culture
CLASS	Conférence latine des affaires sanitaires et sociales
DIJ	Direction de l'intérieur et de la justice
BFEH	Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées
DSSI	Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
CSoc	Commission de la santé et des affaires sociales du Grand Conseil
HSLU	Haute école de Lucerne
IHP	Plan d'aide individuel (Individueller Hilfeplan)
LPEP	Loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants
OM	Office des mineurs du canton de Berne
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches
OrTra	Organisations du monde du travail
CO	Comité d'organisation
REVOS 2020	Révision de la loi sur l'école obligatoire
CDAS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales
CDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

Sommaire

1	Rapport du président (Mario Renz)	3
2	Sujets politiques	4
2.1	Mise en œuvre du plan stratégique cantonal – Loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (Prisca Lanfranchi)	4
2.2	Pédagogie spécialisée – révision de la loi sur l'école obligatoire REVOS 2020 (Prisca Lanfranchi)	5
2.3	Prise en charge des enfants et adolescents (Prisca Lanfranchi)	6
2.4	Journées d'action en faveur de la santé psychique (Nadine Eberhardt)	7
2.5	Alliance bernoise en faveur de la santé psychique (Nadine Eberhardt)	7
3	Lobbying, relations publiques et travail en réseau	7
3.1	Contacts avec l'Administration, les autorités et les associations (Prisca Lanfranchi)	7
3.2	Consultations, interventions et lobbying politiques (Prisca Lanfranchi)	8
3.3	Relations publiques (Prisca Lanfranchi et Nadine Eberhardt)	9
3.4	Collaboration avec les membres et les organisations membres (Prisca Lanfranchi)	9
3.5	Travail en réseau avec les organisations du domaine du handicap (Prisca Lanfranchi)	10
4	Prestations	10
4.1	Boîte aux réclamations (Ärgerbox) et demandes d'information (Nadine Eberhardt)	10
4.2	Participa (Monika Bernoulli)	11
5	Remerciements (Prisca Lanfranchi)	12

1 Rapport du président (Mario Renz)

La décision de la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) de ne pas renouveler le contrat de prestations conclu avec la cch remet la pérennité de celle-ci en question, du moins dans sa configuration actuelle. Si notre financement est assuré jusqu'à la fin 2023 grâce à l'adoption de la motion financière d'Anita Herren et de Manuela Kocher, d'ici là l'heure est à la réflexion sur la nouvelle orientation à donner à la cch et à la redéfinition de ses fondements : mission, objectifs, responsabilités, limites, stratégie et structures.

L'accomplissement de cette tâche a été fortement marqué par la décision d'Yvonne Brütsch, notre directrice de longue date, de quitter la cch à la fin mars 2022. Son poste a ensuite été vacant jusqu'en juin, date de la prise de fonction de sa successeuse, Prisca Lanfranchi, qui a réussi la gageure de s'initier rapidement à ses tâches dans un contexte difficile et exigeant, grâce à ses vastes compétences et à son grand dévouement.

Ce rapport annuel reflète une fois de plus l'étendue et la complexité des tâches de la cch, qui rend son travail à la fois exigeant et usant, tant pour l'institution en général que pour sa direction en particulier. Prisca Lanfranchi a annoncé son départ pour la fin février 2023, à notre grand regret, et Nadine Eberhardt lui a emboîté le pas. La cch est tout de même parvenue à repourvoir le poste de la directrice et de son assistant à partir de la mi-février 2023 en engageant respectivement Susanne Gutbrod et Silvio Koelbing.

La participation aux travaux d'élaboration de la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand) a été la principale tâche de la cch durant l'exercice écoulé. Le projet de loi du Conseil-exécutif a été examiné en premier lieu par la Commission de la santé et des affaires sociales (CSoc) puis, en première lecture, par le Grand Conseil réuni en séance plénière. Prisca Lanfranchi et d'autres représentant·e·s de la cch ont fourni un soutien indéfectible aux membres de ces organes. Les député·e·s ont d'ailleurs été nombreux à participer à la rencontre sur le temps de midi que nous avons organisée à leur intention lors de la session d'hiver le 3 décembre 2022.

Durant cette session, il est apparu que la LPHand se traduit, sur des aspects essentiels, par des progrès décisifs pour les personnes handicapées et leurs familles, et des modifications y seront encore apportées en cours d'année. Il n'en reste pas moins que certaines demandes légitimes de notre collectif n'y figurent pas. Le législateur n'a ainsi pas saisi l'occasion d'associer les personnes en situation de handicap à la mise en œuvre de la loi et à l'examen des questions en lien avec la politique du handicap, pour ne citer qu'un exemple.

Comme je le mentionnais au début, notre priorité va désormais à la réorientation et à l'avenir de la cch à partir de 2024. Durant l'année en cours, le comité et les membres de notre organisation vont ainsi, avec le soutien de la société de conseil stratégique B'VM AG, analyser la situation actuelle et les perspectives de notre organisation afin d'en tracer l'avenir.

Ma gratitude va à nos deux directrices, à Yvonne Brütsch, qui s'est dévouée corps et âme pendant plus de dix ans à sa mission avec le succès que l'on sait, et à Prisca Lanfranchi ainsi qu'à son équipe, pour leur efficacité et leur engagement sans faille durant les moments mouvementés et compliqués que nous avons vécus l'an passé. Je tiens aussi à remercier d'avance la nouvelle équipe de direction et lui souhaite un franc succès et beaucoup de satisfaction dans son travail.

Je suis également reconnaissant au comité de s'être chargé de tâches supplémentaires en raison des événements. Je tiens à mentionner ici en particulier Urs Germann, qui a fait bénéficier le comité de nombreuses années durant de ses qualités professionnelles et humaines, et a apporté une pierre décisive à l'élaboration de la LPHand. S'il quitte le comité pour des raisons professionnelles, il reste néanmoins membre individuel de la cch. Notre reconnaissance va également à Walter Zuber, qui a longtemps représenté Pro Infirmis et a lui aussi démissionné l'an passé.

J'exprime d'avance une gratitude toute particulière à tous nos membres, fortement mis à contribution par la situation actuelle et appelés à jouer un rôle décisif dans la concrétisation de la nouvelle étape de la cch.

Je ne saurais conclure sans remercier chaleureusement les innombrables personnes qui, chacune dans leur contexte, soutiennent les objectifs de notre organisation et que je n'ai pas pu nommer ici.

2 Sujets politiques

2.1 Mise en œuvre du plan stratégique cantonal – Loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (Prisca Lanfranchi)

Après des années de préparatifs, le grand jour est enfin arrivé au début juillet 2022 : le Conseil-exécutif a adopté le projet de loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand) à l'intention du Grand Conseil. Après le préavis donné par la CSoc, compétente dans ce domaine, le Grand Conseil a examiné la LPHand en première lecture au début décembre 2022.

Voilà longtemps que la cch et ses membres suivent de très près le dossier de la LPHand afin de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap auprès de l'Administration, des élu·e·s et du public. Ils avaient notamment rédigé une prise de position présentant leurs principales revendications (voir aussi le ch. 3.5). La cch a aussi eu l'occasion en août dernier de participer à une audience de la CSoc en compagnie de personnes en situation de handicap venues défendre elles-mêmes leurs intérêts. Comme elle l'avait déjà fait lors de la consultation en 2020, la cch a donné ses suffrages à l'orientation générale de la LPHand, qui entend favoriser l'autonomie. Elle a aussi approuvé le financement des prestations ambulatoires, la combinaison de prestations ambulatoires et de prestations résidentielles et la rémunération des prestations fournies par des proches. Toutefois, et comme elle l'avait déjà fait dans sa réponse au projet mis en consultation, la cch a identifié divers aspects appelant encore des améliorations, déplorant en particulier que la loi donne au Conseil-exécutif de multiples possibilités de limiter la liberté de choix par voie d'ordonnance.

La cch a fait parvenir sa position concernant la LPHand à la totalité des député·e·s afin de sensibiliser également les parlementaires qui ne siègent pas à la CSoc. En outre, nous avons organisé début décembre une rencontre sur le temps de midi, à laquelle ont participé une cinquantaine de membres du Grand Conseil. À cette occasion, trois personnes en situation de handicap ont parlé de la manière dont elles vivent, de ce qui leur manque pour mener une vie autonome et ce qu'elles espèrent ou craignent de la loi. Elles ont en particulier abordé les possibilités de limiter la liberté de choix, par exemple en fonction du besoin, mais aussi le plafond applicable aux prestations, la rémunération des coûts

supportés par les personnes ayant engagé des assistant·e·s personnel·le·s et la définition de la notion de proche différente de celle utilisée par l'AI pour la contribution d'assistance. Dernière doléance, la loi ne régit pas la participation des personnes en situation de handicap, contrairement à ce que dispose la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Le 7 décembre 2022, le Grand Conseil a examiné la LPHand devant un public composé notamment de plusieurs dizaines de personnes en situation de handicap qui avaient répondu à l'appel de la cch et ont suivi les débats en direct dans la tribune de la salle du Grand Conseil ou sur un écran géant installé dans le hall. Certaines de ces personnes ont eu l'occasion d'expliquer aux médias présents comment elles ont vécu les débats. Le Grand Conseil a quant à lui donné suite à quelques demandes de modification. Ainsi, le Conseil-exécutif devra notamment veiller, au moment de fixer le volume minimal et maximal des prestations, à une couverture appropriée des besoins et à une prise en considération adéquate du cas particulier. En outre, le parlement a renvoyé divers points à la CSoc, comme la définition de la notion de proche, le délai durant lequel la liberté de choix peut être restreinte en cas de domiciliation récente dans le canton ou encore les dispositions régissant l'évaluation individuelle des besoins. D'autres demandes visant à inscrire dans la loi le principe de la participation des personnes en situation de handicap à la mise en œuvre de la loi et à l'examen des questions en lien avec la politique du handicap n'ont malheureusement pas trouvé grâce aux yeux de la majorité. Avant la deuxième lecture, qui aura lieu durant la session d'été 2023, le Conseil-exécutif mettra l'ordonnance en consultation. L'entrée en vigueur de la loi est prévue pour le début 2024.

En plus de la procédure d'élaboration de la nouvelle loi, la cch a participé aux travaux du groupe conseil de la DSSI, comme elle l'a fait les années précédentes. Ce groupe s'est en particulier penché sur l'analyse, par la Haute école de Lucerne, de l'instrument d'évaluation individuelle des besoins, dont se sont dégagées des conclusions importantes. Il s'est aussi intéressé à la mission des centres de consultation, à qui le projet de loi confie les évaluations des besoins dans un cadre ambulatoire, et à la procédure à appliquer pour la formation IHP (pour individueler Hilfeplan), actuellement en phase d'élaboration en collaboration avec l'école professionnelle BFF et l'OrTra Santé Social. Sur invitation de l'OIAS, la cch a participé aux ateliers consacrés à la formation IHP en faisant équipe avec l'une des organisations membres qui a répondu à son appel.

2.2 Pédagogie spécialisée – révision de la loi sur l'école obligatoire REVOS 2020 (Prisca Lanfranchi)

La révision de la loi sur l'école obligatoire est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022. Depuis cette date, les enfants et les jeunes présentant des besoins éducatifs particuliers peuvent suivre l'offre spécialisée de l'école obligatoire de manière intégrée dans une école comportant des classes ordinaires ou de manière séparée, dans un établissement spécialisé. Ce sont maintenant les services psychologiques pour enfants et adolescents qui déterminent le droit à l'enseignement spécialisé, au moyen de la procédure d'évaluation standardisée (PES). En outre, ce n'est plus aux parents d'enfants porteurs de handicap de chercher l'école qui convient, car il revient désormais au canton de les affecter à une place adaptée dans une école spécialisée ou dans un foyer scolaire spécialisé.

La cch a invité à deux reprises ses membres à lui signaler leurs observations afin de savoir comment se passe l'application des nouvelles dispositions légales sur le terrain. Ces observations ont été analysées en 2022 en collaboration avec le groupe de travail Pédagogie, qui a en a tiré les constats suivants : tout ne fonctionne pas encore partout sans entrave, certains services psychologiques sont débordés et des différences persistent entre écoles spécialisées et écoles ordinaires en ce qui concerne les horaires, les vacances, les demi-journées de congé, etc. Sans compter qu'il est souvent difficile pour les enfants scolarisés dans la filière intégrée de suivre leurs thérapies étant donné que les écoles n'en tiennent pas suffisamment compte. En dernier lieu, le manque de structures d'accueil parascolaire semble préoccuper un grand nombre de parents d'enfants présentant des besoins éducatifs particuliers, un aspect sur lequel nous reviendrons plus en détail au ch. 2.5.

Les nouveautés entrées en vigueur en 2022 dans le domaine de l'enseignement spécialisé, et en particulier l'intégration de l'offre spécialisée dans l'école obligatoire, représentent un pas important vers une société inclusive. Avec d'autres fédérations, la cch a publié dans les quotidiens bernois une prise de position pour réfuter l'idée que l'enseignement intégré serait à l'origine de la pénurie de personnel enseignant dans le canton de Berne, comme le suggérait une motion examinée par le Grand Conseil (M 166-2022 Kohler). Il s'agira de suivre l'évolution de la situation sur cette question.

2.3 Prise en charge des enfants et adolescents (Prisca Lanfranchi)

Il n'a pas fallu attendre longtemps après l'entrée en vigueur de la loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection destinées aux enfants (LPEP) pour que plusieurs parents adressent leurs doléances à la cch : la participation aux coûts en fonction de la capacité financière, prévue dans la loi et l'ordonnance, se traduit par une très forte hausse des coûts pour de nombreuses personnes ayant une obligation d'entretien, ce qui suscite inquiétude et mécontentement. La cch avait déjà demandé la modification des dispositions en question lors des procédures de consultation sur les projets de loi et d'ordonnance, mais en vain. Pour donner suite aux plaintes reçues, la cch, Procap, Insieme du canton de Berne et Pro Infirmis se sont adressées à la Direction de l'intérieur et de la justice (DIJ) et à l'Office cantonal des mineurs (OM) pour exiger d'eux un avis de droit sur la participation aux coûts des parents d'enfants présentant un handicap. Ces organisations estiment en effet que ce modèle est contraire au droit à un enseignement de base gratuit inscrit dans la Constitution fédérale, également applicable lorsque la fréquentation de l'école implique le recours à une prestation de type résidentiel. Par ailleurs, le Conseil fédéral a confirmé une fois encore en juin que l'enseignement spécialisé englobe aussi des prestations telles que l'hébergement, la pension et le transport. Les cantons sont donc bel et bien tenus de payer intégralement l'enseignement spécialisé, comme le promettait la RPT. Le Grand Conseil a aussi été saisi de cette question en octobre (voir l'interpellation 221-2022 des députés Lerch, Wenger et Elsässer). À la suite des échanges avec les fédérations et la DIJ, l'OM a décidé en été de mandater un avis de droit notamment sur les questions en lien avec l'exception au principe de la participation aux coûts actuellement en vigueur (en fonction de la durée des trajets quotidiens). Il décidera ensuite de la marche à suivre. L'OM a malheureusement opposé une fin de non-recevoir à l'appel des associations qui lui demandaient, jusqu'à la réception de cet avis de droit, de ne pas engager de démarche judiciaire contre les personnes ayant une obligation d'entretien qui refusent de signer les

conventions ad hoc. L'office estime devoir appliquer sans restriction les dispositions légales en vigueur, en vertu du principe de légalité. L'avis de droit n'avait pas encore été présenté à la fin 2022. La cch continuera à suivre de près l'évolution de la situation dans ce domaine.

Comme le montrent les réactions à la LPEP, les parents ne se plaignent pas seulement de la participation aux frais, mais aussi des offres d'accueil temporaire, tant résidentielles qu'ambulatoires, qu'ils jugent trop peu connues, pas assez nombreuses, fortement sollicitées ou trop chères. En 2019 déjà, une analyse consacrée aux structures et offres destinées aux enfants porteurs de handicap dans le canton de Berne avait identifié des lacunes dans le réseau des offres d'accueil temporaire. Le problème étant resté tout aussi grave, la cch en assurera le suivi avec le groupe de travail Pédagogie.

2.4 Journées d'action en faveur de la santé psychique (Nadine Eberhardt)

Pendant plusieurs années, la cch a coordonné les Journées d'action cantonales en faveur de la santé psychique, mais la DSSI a rejeté fin 2021 en grande partie la demande de subvention pour cet événement et totalement celle concernant la mise en œuvre à l'échelon cantonal de la campagne « Comment vas-tu ? ». Elle a aussi rejeté la demande de réexamen. Dans la foulée, le comité d'organisation (CO) des Journées d'action a demandé début 2022 à la DSSI de reconsidérer ses décisions, soulignant le caractère indispensable du travail de coordination accompli par la cch, qui garantit la convergence des divers intérêts et idées ainsi que la communication entre les organisations participantes. Le CO a précisé que les Journées d'action unissaient les forces de toutes les actrices et de tous les acteurs et avaient pour objectif, en organisant diverses manifestations dans l'ensemble du canton, d'attirer davantage l'attention sur la santé psychique et d'y sensibiliser la population.

Fin février 2022, la DSSI a communiqué à la cch sa décision de ne plus couvrir la totalité des coûts de la coordination des Journées d'action dans le canton de Berne, ce qui a amené la cch à mettre définitivement un terme au mandat de prestations conclu avec le canton.

2.5 Alliance bernoise en faveur de la santé psychique (Nadine Eberhardt)

Nous avons procédé en début d'année à un état des lieux concernant l'Alliance bernoise en faveur de la santé psychique, mais les changements au sein de notre direction et la redistribution des tâches qui en a été le corollaire ont empêché la cch de poursuivre le travail sur cette question.

À partir de juin, l'Alliance a de nouveau siégé à la Commission psychiatrie, représentée par Nadine Eberhardt, et y a défendu les intérêts des personnes présentant des troubles psychiques, et notamment l'accès facilité à des soins psychiatriques de qualité à l'échelon cantonal, ce qui requiert en particulier la poursuite du développement des structures de proximité, intermédiaires et ambulatoires.

3 Lobbying, relations publiques et travail en réseau

3.1 Contacts avec l'Administration, les autorités et les associations (Prisca Lanfranchi)

Comme les années précédentes, la cch a collaboré avec divers services de l'administration et diverses autorités pour relayer les revendications provenant du terrain et les demandes

des personnes en situation de handicap. La DSSI est l'un de nos principaux partenaires et nous avons eu deux réunions avec l'OIAS en 2022 pour aborder notamment des questions et des requêtes en lien avec la LPHand. La cch a défendu en particulier le principe de l'accessibilité des informations officielles, estimant que Participa pourrait jouer à l'avenir un rôle encore plus important dans ce domaine.

Lors de son entretien annuel avec le conseiller d'État Schnegg, la cch lui a présenté le modèle de participation du canton de Zurich, qui pourrait servir d'exemple pour la collaboration entre l'administration et la cch afin de garantir que les personnes en situation de handicap soient associées à la mise en œuvre de la LPHand et à l'examen d'autres questions liées à la politique du handicap. Si ce modèle a bel et bien suscité l'intérêt de notre interlocuteur, ce dernier nous a toutefois indiqué que la DSSI entendait suivre une autre voie et envisageait de mettre en œuvre la CDPH dans le canton de Berne dans le cadre de la Conférence latine des affaires sanitaires et sociales (CLASS). M. Schnegg a confirmé que la DSSI allait mettre un terme au financement des prestations de base de la cch au moment de l'entrée en vigueur de la LPHand.

L'Office cantonal du personnel nous a fourni, dans le cadre de nos échanges annuels, des informations sur la mise en œuvre de la stratégie concernant le personnel. Le canton mène depuis septembre, sous l'égide de la DSSI, un projet pilote visant à favoriser l'insertion professionnelle de groupes de personnes désavantagées. Ce projet est pour l'instant réservé aux bénéficiaires de l'aide sociale. Étant donné que les porteur·euse·s de handicap représentent 20 % de la population (selon les données de l'Office fédéral de la statistique), l'Office du personnel s'est montré bien disposé envers notre proposition consistant à élargir le cercle des bénéficiaires aux personnes percevant une rente AI ou suivant un enseignement spécialisé.

3.2 Consultations, interventions et lobbying politiques (Prisca Lanfranchi)

La cch a participé avec des personnes malvoyantes et malentendantes à la procédure de consultation sur la révision des bases légales applicables à l'établissement et au séjour des Suisses. Dans sa réponse, elle a salué l'obligation faite aux communes de permettre à leurs habitant·e·s d'annoncer leur départ ou leur arrivée par des moyens électroniques (eDéménagementCH). Les services numériques peuvent en effet rendre plus simples les échanges entre personnes en situation de handicap et services de l'administration, ce qui facilite leur participation à la vie de la société. Pour cela, il faut toutefois garantir l'accès sans discrimination aux services numériques, comme l'exigent la Constitution fédérale, la loi sur l'égalité pour les handicapés et la CDPH des Nations Unies. En conséquence, la cch a demandé, dans sa réponse, que les communes respectent les normes applicables en matière d'accessibilité, tant en ce qui concerne la mise en œuvre d'eDéménagementCH que d'autres services numériques. Elle a par ailleurs exigé que la garantie de l'accessibilité – qui permet d'utiliser ces services en toute autonomie – figure en bonne place dans la loi et le rapport.

Les activités réalisées par la cch en lien avec la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap sont commentées au ch. 2.1.

3.3 Relations publiques (Prisca Lanfranchi et Nadine Eberhardt)

En 2022, la cch a reçu une fois de plus de nombreuses sollicitations de la part des médias, qui ont demandé tant des entretiens ou des informations permettant de situer les diverses thématiques relatives à la politique du handicap dans leur contexte que des suggestions de personnes disposées à répondre à leurs questions. Si les médias nous ont surtout contactés au sujet des prestations de soutien aux personnes en situation de handicap, leurs demandes ont aussi porté sur la participation aux coûts régies par la LPEP, sur l'intervention du député Sancar concernant les droits politiques des personnes placées sous curatelle de portée générale (motion 067-2022 Sancar) et sur la Journée internationale des personnes handicapées. Le jour de la première lecture de la LPHand au Grand Conseil, la cch a publié avant la séance un communiqué de presse dans le but de mettre à nouveau le droit à l'autonomie au centre des débats.

La cch publie un bulletin d'information pour tenir ses organisations membres et les personnes intéressées au courant des décisions, documents et événements importants dans le domaine de la politique sociale et de l'égalité, tant au niveau cantonal, national qu'international. Ce bulletin a paru 17 fois durant l'exercice sous rapport, atteignant 410 personnes, un nombre qui n'a pas évolué par rapport à l'année précédente.

La cch publie sur son site Internet (kbc.ch) des informations sur ses activités ainsi que sur des thèmes relevant de la politique sociale ou de l'égalité. Une plateforme de paiement en ligne y est à disposition des personnes désirant faire un don à la cch.

3.4 Collaboration avec les membres et les organisations membres (Prisca Lanfranchi)

Une fois les questions statutaires réglées, la première assemblée générale tenue en avril a été principalement consacrée à la LPEP. Les participant·e·s ont abordé en petits groupes l'agenda politique et les principales positions concernant cette loi. Parmi la bonne douzaine de revendications formulées, relevons le rejet des plafonds et des limitations de la liberté de choix ainsi que l'inscription dans la loi de l'obligation d'associer systématiquement les personnes en situation de handicap aux décisions politiques et à l'élaboration des bases d'exécution par l'Administration. C'est sur les positions approuvées à cette occasion par les membres que s'est par la suite fondé le lobbying réalisé durant le processus législatif (voir ch. 2.1). Durant cette première assemblée, la cch a aussi pris congé d'Yvonne Brüschi, qui a dirigé les destinées de la conférence durant de nombreuses années, et lui a exprimé ses chaleureux remerciements. Des changements ont également eu lieu au sein du comité, avec la démission de Walter Zuber. La nouvelle directrice, Prisca Lanfranchi, s'est présentée lors de la deuxième assemblée générale, qui a eu lieu fin juin. Cette réunion a aussi été l'occasion de lancer un débat sur les possibilités de transformer Participa en un espace d'échanges pour les membres.

L'assemblée générale de novembre a élu Silvio Koelbing au comité et pris congé d'Urs Germann, vice-président et membre du comité de longues années durant, qui reste néanmoins membre individuel de la cch (une modification des statuts approuvée en 2021 permet désormais aux porteur·euse·s de handicap et à leurs proches d'adhérer à la cch, possibilité dont ont déjà profité plus d'une douzaine de personnes). Pour le remplacer, l'assemblée a élu à la vice-présidence une personnalité de renom, la députée Anita Herren. Cette assemblée générale a été principalement consacrée à l'avenir de la cch, confrontée à de graves difficultés en raison du congé donné par la directrice et des incertitudes entourant

toujours son financement par le canton. Au moment de la tenue de l'assemblée, une demande de modification de la LPHand visant à y introduire une base légale pour garantir la participation des personnes en situation de handicap par l'entremise de la cch n'avait pas encore été examinée. Au bout du compte, cette demande ne sera acceptée que par une minorité de la commission chargée de l'examen préalable, avant d'être refusée également par le Grand Conseil réuni en séance plénière. Dans ce contexte, les membres étaient priés d'exprimer leur avis sur l'avenir de la cch. Il est ressorti des échanges qu'ils continuent à juger utile la poursuite des activités de la conférence, en y associant les personnes intéressées, afin de fédérer les intérêts des personnes en situation de handicap et de les défendre à l'égard des autorités politiques et de l'Administration. Les organisations membres ont été invitées à voir, au sein de leurs organes, de quelle façon la structure et le financement de la cch pourraient être pérennisés. Il sera par ailleurs fait appel à une société de conseil externe pour accompagner cette démarche de réorganisation.

Les échanges entre les services spécialisés de conseil ont de nouveau eu lieu à deux reprises en 2022 ; ils ont été consacrés principalement aux effets des nouvelles bases légales dans le domaine de l'enfance et de la jeunesse (LPEP et LEO) et à la LPHand. Les services de conseil ont également échangé des informations sur des projets et abordé des questions soulevées dans le cadre des consultations.

3.5 Travail en réseau avec les organisations du domaine du handicap (Prisca Lanfranchi)

Les conférences cantonales des personnes handicapées et les organismes analogues de Suisse alémanique et italienne se rencontrent chaque année au printemps et en automne, pour un échange d'informations et d'expériences. En 2022, les débats ont tourné autour des Observations finales du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies relatives à la mise en œuvre de la CDPH, publiées fin mars. Ce comité a donné une mauvaise note à la Suisse, pointant du doigt les nombreuses lacunes dans le domaine de l'inclusion, tant à l'échelle de la Confédération et des cantons qu'au sein de la société. Réagissant à ce constat sévère, les organisations du domaine du handicap ont recueilli plus de 13 000 signatures pour demander au Conseil fédéral de ratifier le Protocole facultatif de la CDPH. Les deux rencontres d'échange ont aussi porté sur la future « Initiative nationale pour l'inclusion » et sur le projet de « Journées d'action nationales pour les droits des personnes handicapées » qui, sous l'égide du BFEH et de la CDAS, auront lieu en 2024 dans les cantons intéressés à célébrer de cette manière le dixième anniversaire de la ratification de la CDPH.

4 Prestations

4.1 Boîte aux réclamations (Ärgerbox) et demandes d'information (Nadine Eberhardt)

Il est réjouissant de constater que l'instrument de la boîte à réclamations suscite l'intérêt des acteurs et actrices du domaine du handicap. De manière générale, nous avons observé pendant l'année 2022 une nouvelle augmentation des demandes provenant de personnes intéressées et des réactions des personnes en situation de handicap, qui s'irritent des obstacles qu'elles rencontrent dans différents domaines. Leurs principales doléances concernent l'accessibilité des transports publics et de l'espace public ainsi que différentes

questions relatives aux assurances sociales. Nous avons comme de coutume transmis aux services compétents les affaires dont nous ne pouvions pas nous charger nous-mêmes. Nous avons aussi relayé ces doléances lors de nos entretiens avec l'Administration. Professionnel·le·s, services de l'Administration, élu·e·s et étudiant·e·s sont de plus en plus nombreux à s'adresser à la cch pour des questions liées à la politique du handicap et à l'égalité. Forts de notre perspective de généraliste du handicap et de notre vaste réseau de relations, nous pouvons leur fournir les informations demandées ou les aiguiller vers les interlocutrices ou interlocuteurs adéquats.

4.2 Participa (Monika Bernoulli)

L'examen du site Internet par la fondation « Accès pour tous » a abouti à une amélioration de son accessibilité.

Le nombre de visites a augmenté de près de 2 %, pour atteindre le nombre de 170 500.

La responsable de Participa a réalisé un contrôle de qualité qui a permis d'en améliorer le contenu, et notamment de corriger des liens non valables. Dans la rubrique « Recherche de services » (la bourse aux services de Participa), elle a vérifié les offres appartenant à la catégorie « Hors du canton ». Les informations en langage simple ont été validées par le groupe chargé du contrôle des textes. Les contenus remaniés seront mis en ligne en 2023.

Nous avons effectué en collaboration avec l'OIAS la connexion à la plateforme en ligne maplace.ch et examiné diverses solutions pour l'onglet « Échanges ». Nous avons aussi l'intention de recourir à de nouvelles techniques pour agréger automatiquement les informations. La transparence des échanges d'informations entre l'OIAS et la cch est un critère important dans la perspective de l'entrée en vigueur de la LPHand.

Lors d'une assemblée générale, Participa a présenté et soumis au débat différentes variantes pour l'onglet « Échanges ». La plateforme mettra à profit les contributions à ce débat pour développer cet onglet.

Avec notre nouveau partenaire technique, foresite AG, nous nous attelons à la refonte du site Internet sur la base d'une analyse de son utilisation et des résultats des échanges avec un groupe de personnes en situation de handicap. Nous tiendrons aussi compte, notamment pour concevoir la page d'accueil, des recommandations issues d'un projet de recherche que la Haute école de Lucerne a consacré à l'amélioration de la participation et de l'autonomie des personnes présentant des troubles cognitifs grâce à des supports numériques.

5 Remerciements (Prisca Lanfranchi)

Le bureau remercie toutes les personnes et organisations dévouées à notre cause qui consacrent une partie de leur temps à la cch et partagent avec elle leur expérience et leurs connaissances. Nous tenons à remercier en particulier les personnes en situation de handicap qui ont pris part à l'audience de la CSoc et à la rencontre sur le temps de midi organisée au Grand Conseil : par leur présence, elles ont permis aux député·e·s de se rendre compte par eux-mêmes de ce que signifient concrètement la LPHand et l'autonomie pour leur existence. Notre gratitude va aussi aux autres personnes qui ont suivi de près les travaux législatifs ayant mené à l'approbation de cette loi, à nos partenaires et aux employé·e·s de l'Administration avec lesquels nous entretenons une collaboration fructueuse ainsi qu'aux député·e·s qui sont à l'écoute de nos revendications et les relaient dans l'arène politique. Nous adressons nos remerciements à Inclusion Handicap également, à laquelle nous sommes liés par un sous-contrat de prestations, et qui défend nos intérêts auprès de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Nous ne saurions conclure sans exprimer notre reconnaissance à la DSSI, à l'INC et à l'OFAS ainsi qu'aux membres et aux donateur·trice·s qui ont soutenu financièrement notre travail durant l'exercice sous revue.

Prisca Lanfranchi, Directrice

Berne, février 2023

Conférence cantonale bernoise des handicapés cch

geschaeftsleitung@kbk.ch.

www.kbk.ch, CCP 30-441559-4