

Rapport annuel 2019



Source : Initiativ für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen

*Les personnes sans handicap ont le droit
de vivre avec des personnes ayant un handicap !*

Table des matières

1	Rapport du président (Mario Renz)	4
2	Sujets politiques	5
2.1	« Modèle bernois » – mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés.....	5
2.2	Alliance bernoise santé psychique (Christa Schwab).....	6
2.3	Pédagogie spécialisée – révision de la loi sur l'école obligatoire REVOS 2020 7	
2.4	Prise en charge des enfants et des adolescents.....	8
2.5	Mise en œuvre de la CDPH dans le canton de Berne (Marlies Dick)	8
2.6	Intégration professionnelle (Marlies Dick)	8
3	Lobbying, relations publiques et travail en réseau.....	9
3.1	Contacts avec l'Administration, les autorités et les associations	9
3.2	Consultations, interventions et lobbying politiques.....	9
3.3	Relations publiques	9
3.4	Informations de la cch.....	10
3.5	Boîte aux réclamations (Ärgerbox).....	10
3.6	Travail en réseau avec les organisations du domaine du handicap	10
4	Projets	10
4.1	Participa (Monika Bernoulli).....	10
5	Questions internes.....	11
5.1	Collaboration avec les organisations membres.....	11
5.2	Personnel.....	12
6	Remerciements	12

Abréviations

AI :	Assurance-invalidité
BEKO :	organe de coordination des conférences cantonales des personnes handicapées
BFEH :	Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées
BSC YB	Berner Sportclub Young Boys (club de football bernois)
CDAS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales
CDPH :	Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU
CFF	Chemins de fer fédéraux suisses
CO :	comité d'organisation
CSoc	Commission de la santé et des affaires sociales
DIP :	Direction de l'instruction publique et de la culture
IHP	plan d'aide individuel (individualized helpcare plan)
IndiBe :	Service indépendant d'évaluation des besoins individuels des personnes en situation de handicap
KaB	(abréviation allemande) enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire
LPEP :	Loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection
OFAS :	Office fédéral des assurances sociales
OFIT :	Office fédéral de l'informatique et des télécommunications
OPAH :	Office des personnes âgées et handicapées
PEBP :	Procédure d'évaluation des besoins particuliers et des prestations – en allemand VIBEL
PZM	Psychiatrie Zentrum Münsingen (Centre psychiatrique Münsingen)
REVOS 2020 :	Révision de la loi sur l'école obligatoire
SAP :	Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne
STS	Spital Simmental-Thun-Saenenland (Hôpital régional)
TDAH :	troubles du déficit de l'attention / hyperactivité
TSA :	troubles du spectre de l'autisme

1 Rapport du président (Mario Renz)

Une fois de plus, le rapport annuel fait un bilan impressionnant des multiples activités menées par la cch l'an passé. L'organisation est parvenue à exposer et à défendre les intérêts des personnes qu'elle représente à de nombreux niveaux : monde politique, réseautage, relations publiques et projets.

Je me permets, pour une fois, de braquer le projecteur sur un sujet particulier : l'Alliance bernoise santé psychique. De par mon expérience professionnelle, je sais combien il est important pour les personnes en situation de handicap par suite de troubles psychiques d'être perçues, acceptées et intégrées. Au début de mon activité professionnelle dans les années 80 et 90, il existait encore d'importants déficits à cet égard. Ces dernières années, l'Alliance bernoise a contribué de manière décisive à mettre en lumière cette situation et à l'améliorer considérablement. Aujourd'hui, je constate concrètement dans mon cadre professionnel que l'autonomie et les droits des personnes en situation de handicap par suite de troubles psychiques sont de plus en plus respectés et mis en pratique. Le travail accompli par l'Alliance bernoise mérite toute notre estime et notre reconnaissance.

En revanche, la collaboration avec la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (SAP) du canton de Berne au sujet du « Modèle bernois » – mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés reste insatisfaisante et lacunaire. Nos interlocuteurs ne saisissent pas l'occasion d'associer la cch de manière appropriée au processus décisionnel, alors que l'organisation représente les principales intéressées, à savoir les personnes en situation de handicap. Nous avons souvent dû déplorer l'absence de dialogue constructif – et quand l'idée d'y recourir a fini par germer, les décisions étaient souvent déjà prises. La renonciation à la **PEBP** (procédure d'évaluation des besoins particuliers et des prestations – en allemand VIBEL) est un exemple de ce mécanisme. Malgré cette collaboration insuffisante ou justement à cause d'elle, la cch reste un partenaire engagé, constructif, critique et parfois incommode, lorsqu'il s'agit de l'élaboration et de la mise en œuvre du plan stratégique.

La Suisse s'est engagée à mettre en œuvre la Convention relative aux droits des personnes handicapées CDPH (convention de l'ONU) et demande que de nombreuses mesures soient prises, également au niveau cantonal. Le canton de Berne doit se doter des bases légales nécessaires et faire en sorte que la convention soit appliquée avec diligence. La cch s'emploiera à aider le canton à faire face à cette tâche.

Comme l'indique le rapport annuel, la Convention de l'ONU offre à la cch des chances qui constituent autant de défis : clarifier sa stratégie, définir sa charte et cerner ses activités futures. De nombreux domaines touchés par la Convention de l'ONU sont déjà au centre de notre action ; nous devons cependant fixer de nouveaux axes prioritaires à côté de nos activités habituelles. Ce faisant, il nous faudra notamment adapter nos objectifs et nos activités aux ressources de la cch. Marlies Dick, la nouvelle directrice suppléante, va se consacrer à la thématique de la Convention de l'ONU. Je me réjouis de collaborer avec elle et lui souhaite plein succès.

Béatrice Stucki a quitté le comité à la fin de l'année. Depuis 2013, elle se mobilisait avec cœur et compétence pour la cch : elle a su excellemment défendre les intérêts de la cch auprès des instances politiques et a joué un rôle charnière important avec le monde politique et l'administration. Chère Beatrice, je te remercie chaleureusement et je t'adresse mes vœux les meilleurs pour ton avenir.

Je tiens à remercier tout particulièrement Yvonne Brüttsch pour son admirable engagement et ses excellentes compétences, qualités qu'elle allie, dans un contexte particulièrement complexe, de manière optimale avec une ténacité critique mais toujours constructive. Mes remerciements vont aussi à Christa Schwab et Monika Bernoulli, cette dernière étant chargée de gérer Participa, une plateforme d'information et de communication très importante qui recueille un beau succès. J'exprime également ma reconnaissance aux membres du Comité et des différents groupes de travail, à nos organisations membres ainsi qu'à toutes les représentantes et tous les représentants de la politique et de l'administration qui œuvrent pour les droits et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Une fois de plus, je tiens à dire ma gratitude à tout individu qui, dans le monde où il vit, est sensible aux intérêts des personnes en situation de handicap et les défend.

2 Sujets politiques

2.1 « Modèle bernois » – mise en œuvre du plan stratégique en faveur des adultes handicapés

Vous vous en souvenez peut-être : fin 2018, la SAP a fait savoir qu'à ses yeux il était nécessaire d'apporter des modifications fondamentales au Modèle bernois – sans préciser lesquelles. Dans le courant de l'année, la SAP a soulevé un coin du voile : début juillet, elle a annoncé la renonciation à la PEBP (procédure d'évaluation des besoins particuliers et des prestations – en allemand VIBEL). Il est prévu de la remplacer par le IHP (plan d'aide individuel) – un outil utilisé dans certains Länder allemands et entre-temps en Suisse, sous diverses formes dans le domaine ambulatoire. En août, la SAP a publié le plan stratégique en faveur des adultes handicapés qui doit servir de base à la législation. Fin novembre, elle a finalement annoncé que le service IndiBe (Service indépendant d'évaluation des besoins individuels des personnes en situation de handicap) serait supprimé.

Les travaux du groupe-conseil ont été dominés par une lutte constante au sujet de la collaboration et parfois aussi sur des contenus. Le groupe-conseil a demandé à plusieurs reprises qu'on lui procure les informations nécessaires à sa coopération. Malheureusement, il n'a que partiellement réussi à s'imposer. Le groupe-conseil n'a pu se prononcer sur le plan stratégique qu'une fois ce dernier approuvé et présenté à la Commission de la santé et des affaires sociales (CSoc). Pour le moment, le groupe-conseil n'a pas non plus été associé aux travaux de préparation du projet de loi. Le sujet de l'outil d'évaluation, du processus d'évaluation et des éléments de pilotage a donné lieu à des controverses. Les discussions sur les limites supérieures et inférieures ainsi que sur les seuils ont été particulièrement animées. On ignore encore quels arguments guideront la poursuite des travaux. En outre, les échanges ont, à plusieurs reprises, fait naître l'impression que la SAP avait certes pris des décisions, mais sans avoir soigneusement soupesé leurs conséquences. La SAP n'est pas en mesure de répondre aux multiples questions que suscitent ses décisions.

Au cours de nombreux entretiens avec l'administration, la cch a émis ses réserves à l'égard de la direction prise par le projet. Béatrice Stucki et Manuela Kocher Hirt, membres du comité, se sont alliées à Christine Schnegg pour formuler deux interpellations signalant au monde politique les incohérences du projet. La cch a, en plus, informé les membres de la CSoc au sujet des points critiques du plan stratégique. Enfin, la cch a plusieurs fois exprimé son opinion sans fard dans les médias.

La cch a toujours beaucoup tenu à être perçue par l'administration, la politique et le public comme la porte-parole des personnes en situation de handicap et, en tant que telle, à être écoutée et prise au sérieux. Pour elle donc, les personnes en situation de handicap doivent, dans le nouveau système, pouvoir choisir librement leur forme d'habitat et leurs prestataires, indépendamment de leur type de handicap et de l'assistance nécessaire. Elles doivent également obtenir un soutien lorsqu'elles travaillent dans le secteur primaire (à un poste rémunéré ou en occupant un emploi de niche). L'évaluation doit être effectuée par un service indépendant qui soit responsable de ce processus et le configure de manière à garantir l'autodétermination des personnes en situation de handicap. L'outil d'évaluation doit être conçu de façon à déterminer le besoin de soutien avec fiabilité. Le besoin constaté doit être financé intégralement par le canton, subsidiairement aux autres assurances sociales. La rétribution partielle de la prise en charge assurée par les proches doit être possible.

2.2 Alliance bernoise santé psychique (Christa Schwab)

L'Alliance bernoise se mobilise pour promouvoir une prise en charge psychiatrique intégrée et centrée sur la personne dans les régions. L'intégration de la psychiatrie dans les structures de la médecine somatique aigue constitue depuis de nombreuses années l'un des buts du Conseil-exécutif en matière de politique sanitaire – elle répond aussi au besoin des personnes concernées et de leurs proches. Début 2019, nous avons appris que les Services psychiatriques du groupe hospitalier Simmental-Thun-Saanenland (STS) SA devaient être intégrés dans le Psychiatriezentrum (Centre psychiatrique) Münsingen (PZM) SA. L'Alliance bernoise a alors pris contact avec différent-e-s député-e-s au Grand Conseil, les acteurs régionaux et les responsables de la SAP. Le fait que les services psychiatriques soient situés dans les centres hospitaliers régionaux permet aux personnes touchées de recourir plus facilement à l'aide nécessaire et a un effet déstigmatisant. C'est pourquoi l'Alliance bernoise s'est félicitée que le groupe hospitalier STS SA ait opté en mai 2019 contre l'intégration des services psychiatriques dans le PZM SA.

L'Alliance bernoise a participé au groupe de projet suisse alémanique de la campagne « Comment vas-tu ? ». La **campagne « Comment vas-tu ? »** et les Journées d'action bernoises en faveur de la santé mentale ont eu lieu comme prévu. Pour la première fois, une coopération s'est instaurée avec la Direction de l'instruction publique et de la culture (DIP). Lors de la Conférence des services psychologiques pour enfants et adolescents et de la Conférence des inspecteurs et inspectrices scolaires, Christa Schwab a présenté la campagne « Comment vas-tu? » aux participant-e-s, leur suggérant comment l'intégrer dans le Lehrplan 21. En outre, la DIP a signalé la campagne dans sa newsletter « e-ducation ».

En automne, durant les Journées d'action, certaines activités de la campagne « Comment vas-tu » ont à nouveau été menées en collaboration avec Pro Mente Sana et le BSC Young Boys (YB). L'Alliance bernoise a offert à des enfants bernois l'occasion de participer à un entraînement de football qui s'est déroulé au Stade de Suisse avant le match de légende. L'Alliance a aussi organisé un stand d'information lors du Kids day du BSC YB. Christa Schwab a participé à la table ronde sur le sujet: « Santé mentale dans le sport et l'entreprise – la fin d'un tabou ? »

Les **Journées d'action bernoises en faveur de la santé mentale** ont eu lieu du 10.10 au 22.11.2019. La fête d'ouverture à Thoun a sensibilisé le public au sujet des « placements particulièrement difficiles d'enfants et d'adolescents ». Le programme prévoyait différentes conférences, la projection du film «Systemsprenger» et une table ronde. Ayant attiré près de

300 participant-e-s, la manifestation a suscité un très vif intérêt. Le coup d'envoi des Journées d'action à Thoun e a fait l'objet de reportages dans plusieurs médias : la Jungfrau Zeitung, Radio Beo et la plateforme Internet Lucify.

D'autres manifestations d'ouverture se sont déroulées à Langnau et à Berne. Au total 33 événements ont eu lieu pendant les journées d'action, certains se poursuivant du début à la fin de la période. Le programme proposait la projection de films suivis de tables rondes, des manifestations d'information, des manifestations thématiques, des visites, des émissions de radio et des représentations théâtrales.

En 2019, les organisateurs sont parvenus à élargir le concept des Journées d'action en lui associant la problématique de la vieillesse. Sur mandat de la SAP, Pro Senectute met en œuvre un problème d'action cantonal dénommé « Vieillir en forme ». L'organisation est intéressée par la possibilité de collaborer à la campagne « Comment vas-tu » en faisant le lien avec le sujet de la vieillesse. Pro Senectute va désormais participer aux travaux du comité d'organisation (CO) des Journées d'action.

A nouveau, l'Alliance bernoise a collaboré aux réflexions du CO de **la Rencontre cantonale psychiatrie** (kantonale Psychiatriezusammenkunft) de la SAP. Le thème de cette manifestation était le suivant: « De nouvelles approches pour une nouvelle décennie ». Trois conférences ont abordé différents aspects : « Financement uniforme des prestations en milieu ambulatoire et hospitalier », « Essai pilote traitements psychiatriques aigus à domicile » et « Manque de personnel soignant spécialisé ». La manifestation s'est conclue par une table ronde conçue selon les principes du trilogue. Enfin, l'Alliance bernoise a collaboré aux activités du groupe conseil de la radio loco-motivo.

2.3 Pédagogie spécialisée – révision de la loi sur l'école obligatoire REVOS 2020

Les activités ont essentiellement porté sur l'élaboration des bases légales. Après que le comité de pilotage eut à nouveau examiné le projet de loi, le DIP a lancé la procédure de co-rapport. Ensuite, le Conseil-exécutif a adopté le projet de loi en vue de la consultation. Dans son avis, la cch a approuvé le changement de compétences, ce dernier représentant un pas dans la bonne direction. Elle a, par ailleurs, demandé que la DIP prépare rapidement un système scolaire inclusif, en application de l'art. 24 de la CDPH de l'ONU. En y adhérant, la Suisse s'est en effet engagée à le faire. Pendant la consultation, la DIP a organisé plusieurs rencontres consultatives, et un organe de réflexion (sounding board) accompagne les travaux.

Parallèlement, la DIP a approfondi de nombreuses thématiques. En prévision de la mise en application de la loi, il convient de régler la question de la rétribution des établissements particuliers de la scolarité obligatoire et de préparer la mise en place de la procédure d'évaluation standardisée (PES). Par ailleurs, les enseignant-e-s doivent être formés à l'application du plan d'études pour les enfants présentant des handicaps complexes. Désormais, les établissements particuliers de la scolarité obligatoire offriront la possibilité de l'école à journée continue, ce que la cch demande depuis longtemps. Par ailleurs, la DIP va s'occuper d'informer les parents et les services spécialisés au sujet des modifications. En 2019, la cch a été particulièrement attentive à ce que le financement soit également assuré dans les situations où les forfaits ne suffisent pas.

Il est impressionnant de constater avec quel sérieux la DIP associe le maximum d'acteurs à ses travaux, puis enregistre et traite les desideratas qui lui sont présentés. De cette manière, les personnes concernées deviennent des partenaires qui portent le projet.

A nouveau, le **groupe de travail pédagogie** s'est occupé de défendre les intérêts des enfants et des adolescents en situation de handicap. Les échanges réguliers et soutenus ont fait leurs preuves et sont féconds pour tous les intéressés. Le groupe de travail a, d'une part, préparé les avis sur les consultations au sujet des deux projets de loi, REVOS 2020 et loi sur les prestations particulières d'encouragement et de protection LPEP. D'autre part, il a abordé à différentes reprises la question des difficultés soulevées par la recherche de places en établissement scolaire. Il arrive souvent qu'au moment de la puberté, on avertisse des adolescents avec TSA (troubles du spectre de l'autisme) ou avec TDAH (troubles du déficit de l'attention / hyperactivité), ou plutôt leurs parents, que leur présence dans la classe est devenue intolérable. On ignore combien ne terminent pas leur scolarité pour cette raison. On pourrait désamorcer la situation en mettant en place un système d'alerte précoce permettant aux écoles de réagir suffisamment tôt. La cch va, à l'occasion, prendre contact avec la DIP, afin de la sensibiliser à ces situations.

2.4 Prise en charge des enfants et des adolescents

En vue de l'élaboration de la LPEP, la Direction de la Justice, des affaires communales et des affaires ecclésiastiques (JCE) a institué un groupe-conseil dans lequel la cch est représentée. L'organisation s'est résolument mobilisée pour que la loi reflète de manière adéquate la situation spécifique des enfants et des adolescent-e-s ayant un handicap. Dans sa réponse à la consultation, la cch a expressément souligné que le projet de loi devait s'aligner sur la Convention de l'ONU et sur le concordat sur la pédagogie spécialisée. Les bases légales doivent prévoir, en particulier, la création de prestations ambulatoires d'assistance et de relèvement. Par ailleurs, la participation aux coûts doit être conçue de telle sorte que les parents aient uniquement à participer aux frais de pension et non aux frais liés au handicap. L'Office cantonal des mineurs a assuré que le projet de loi s'alignerait sur la Convention de l'ONU. La cch va vérifier attentivement comment cet impératif est respecté dans le projet destiné à la CSoc et au Grand Conseil et réagira si besoin est.

2.5 Mise en œuvre de la CDPH dans le canton de Berne (Marlies Dick)

Pendant la préparation du préprojet relatif à la mise en œuvre de la Convention de l'ONU dans le canton de Berne, la question s'est posée de savoir quelle forme choisir pour ce faire : le projet ou le projet stratégique. A la suite de l'indisponibilité de Ruedi Gafner, Marlies Dick s'est chargée de la question à partir de novembre 2019. Réuni en séance en décembre 2019, le Comité a décidé de poursuivre la mise en œuvre de la CDPH sous la forme d'un projet stratégique. Ce faisant, la cch utilise la mise en œuvre de la convention comme une chance de mener une réflexion sur sa propre mission, sa vision, ses principes directeurs et sa stratégie, de prendre ses repères et de définir la direction à suivre. Les thématiques transversales de la CDPH seront intégrées dans les activités de la cch.

2.6 Intégration professionnelle (Marlies Dick)

Les échanges annuels avec l'Office cantonal du personnel ont eu lieu en novembre 2019. La stratégie 2020 – 2023 relative au personnel du canton de Berne y a été abordée. Nous avons constaté avec satisfaction que quelques points suggérés par la cch avaient été pris en considération. L'Office du personnel prépare non seulement un cours cantonal sur le sujet : « Psychische Belastungen erkennen und Mitarbeitende richtig begleiten » (Reconnaître le stress psychique et accompagner adéquatement les collaboratrices et collaborateurs), mais prévoit aussi de mettre en place un dispositif visant à sensibiliser les cadres. D'autres sujets

ont été abordés, comme celui du crédit d'intégration et du site Internet de la Bourse de l'emploi du canton de Berne. L'Office cantonal du personnel envisage de l'adapter afin de le rendre plus attrayant pour les personnes en situation de handicap.

3 Lobbying, relations publiques et travail en réseau

3.1 Contacts avec l'Administration, les autorités et les associations

La SAP est un partenaire important pour la cch. Nous avons mené **avec l'Office des personnes âgées et handicapées (OPAH) quatre entretiens** au cours desquels un large éventail de sujets ont été abordés. Un aperçu de ces thématiques : Modèle bernois, Participa, processus législatifs dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence, où l'OPAH et la cch se mobilisent afin que la situation spécifique des enfants avec handicap soit prise en compte de manière adéquate, question de la surveillance, des places scolaires et enfin de l'intervention précoce intensive. L'organisation de la collaboration dans le cadre du Modèle bernois est un sujet récurrent. Au cours des échanges avec la cch, **le Conseiller d'Etat Schnegg** a affirmé sa volonté de faire progresser les travaux législatifs ; en même temps, il a souligné que l'autodétermination et la liberté de choix ne pouvaient être illimitées. La cch a objecté qu'un système rigide ne pouvait répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, car ceux-ci varient d'une personne à l'autre. Le principe d'autodétermination revêt une importance primordiale.

En février 2019, ont eu lieu les échanges annuels auprès de la **Direction des travaux publics et des transports (DTT)** du canton de Berne. Avec le nouveau Conseiller d'Etat, Christoph Neuhaus, nous avons en particulier discuté de la réalisation des arrêts de bus sans obstacles et de la prise en compte de critères spécifiques au handicap dans le rapport sur le développement durable. Par ailleurs nous avons établi de premiers contacts avec l'Office des immeubles et des constructions ainsi que l'Office des transports publics et de la coordination des transports.

A la suite de la consultation sur la LPEP, la cch a pris **contact avec la Conseillère d'Etat Allemann**, afin de la sensibiliser à la situation spécifique des enfants et adolescents en situation de handicap. A notre grande satisfaction, la Conseillère d'Etat nous a prêté une oreille attentive. Nous observerons avec grand intérêt de quelle manière nos vœux sont accueillis et réalisés.

3.2 Consultations, interventions et lobbying politiques

A côté des avis sur la LPEP et Revos 2020, la cch a préparé des réponses aux consultations sur le concept des places pour les enfants nécessitant une prise en charge dépassant le cadre ordinaire et sur la stratégie de la santé. Dans sa réponse à la consultation sur le concept, la cch a déclaré que ce dispositif était réussi, mais que le document devait mentionner explicitement la nécessité d'associer les parents aux mesures et a fait part de ses réactions à de nombreux détails. Dans son avis sur la stratégie de la santé, la cch a demandé que ce document mentionne l'accès sans obstacles au système de santé et la santé psychique à titre de thématiques transversales.

3.3 Relations publiques

Avant les vacances d'été, la SAP a fait connaître les grandes lignes du Modèle bernois, et, fin novembre, elle a annoncé la suppression du service d'évaluation IndiBe. A chaque fois, la

cch a réagi en publiant un communiqué de presse. Elle y a exprimé son incompréhension face à l'annonce de l'abandon de la PEBP (VIBEL) et de la suppression du service IndiBe et a demandé que l'autodétermination et la participation sociale deviennent réalité pour toutes les personnes en situation de handicap. Le service d'évaluation doit être indépendant et compétent. Lorsqu'en décembre la SAP a évoqué dans les médias le sujet de la limite supérieure, la cch s'est manifestée avec insistance et a demandé que les contributions permettent une prise en charge dans la dignité. La couverture médiatique du sujet a suscité de nombreuses réactions de soutien de la part des milieux proches de la cch.

L'Alliance bernoise santé psychique a exposé sa position dans une interview à la Radio locomotivo et dans une lettre de lecteur dans le quotidien « Der Bund ». L'Alliance a participé à un débat en forme de trilogue sur le film « Aus dem Schatten », débat que Pro Mente Sana a publié dans sa revue « Kontext ».

3.4 Informations de la cch

Au moyen de courriels réguliers, Christa Schwab a informé les organisations membres sur les décisions, documents, événements et manifestations touchant au domaine de la politique sociale et de l'égalité, aussi bien au niveau cantonal que national ou international. Les informations de la cch ont paru 13 fois. La liste des destinataires s'allonge d'un courriel à l'autre. Les réactions qui nous parviennent régulièrement montrent que ces informations sont très appréciées et permettent à leurs destinataires de rester au courant de l'actualité.

3.5 Boîte aux réclamations (Ärgerbox)

La boîte aux réclamations a surtout reçu des messages concernant l'accessibilité des transports publics et des bâtiments publics. Ainsi, une personne malvoyante s'est déclarée mécontente qu'il soit toujours plus difficile de s'orienter dans la gare de Berne à cause des travaux en cours. La cch a fait suivre cette réclamation, comme toutes les autres, aux services compétents – en l'occurrence Inclusion Handicap et la Fédération des aveugles et malvoyants. Les représentants de ces organisations ont promis d'intervenir auprès des CFF.

3.6 Travail en réseau avec les organisations du domaine du handicap

Les conférences cantonales des personnes handicapées et d'autres organismes analogues de Suisse alémanique et du Tessin se sont rencontrés deux fois pour échanger informations et expériences (réunion appelée BEKO). En avril, la BEKO s'est demandé si elle devait se donner une plateforme nationale commune. Par ailleurs, elle a décidé de présenter une demande de financement auprès du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) afin de pouvoir établir une vue d'ensemble des services cantonaux de transports pour personnes en situation de handicap. Enfin, les participant-e-s ont discuté des expériences tirées des recommandations de vote. Lors de la rencontre de novembre, la BEKO a échangé avec Thomas Schuler de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) au sujet de la dimension intercantonale de la politique du handicap.

4 Projets

4.1 Participa (Monika Bernoulli)

Participa est le nom de la plateforme bernoise d'information pour les personnes en situation de handicap. En 2019, l'essentiel des **activités** dans ce domaine a consisté à actualiser les

contenus traitant les sujets « mobilité » et « Modèle bernois ». L'analyse de la fréquence d'utilisation montre que Participa reçoit de nombreux visiteurs et visiteuses (environ 80 000 consultations). Les pages les plus consultées sont la page d'accueil, celle concernant le « Modèle bernois » et la page des téléchargements. Les offres figurant sur la « Bourse aux services » ont été recherchées environ 2000 fois. Le calendrier des manifestations a lui aussi été utilisé plus fréquemment que l'année précédente.

Au cours du deuxième trimestre, la « **page d'accueil dynamique** » a été mise en ligne. Depuis, Participa publie aussi des articles en langage simplifié.

La collaboration avec Pro Infirmis Suisse et l'Association Cerebral Suisse en vue de la création d'une **plateforme Assistance** n'a malheureusement pas abouti. En revanche, nous poursuivons les négociations avec Pro Infirmis Suisse dans le but d'optimiser la « Bourse aux services » dans le secteur de l'assistance.

Deux ateliers ont étudié les possibilités de **faire de Participa une plateforme d'information nationale**. Ces rencontres, dirigées par le BFEH et la CDAS, se sont déroulées en présence de représentant-e-s de différents cantons et des organisations de personnes en situation de handicap. Dans ce cadre, l'Office fédéral de l'informatique et des télécommunications (OFIT) a comparé la Bourse aux services de Participa (catégories habitat et travail) avec la plateforme en ligne du canton de Zurich (meinplatz.ch). L'évaluation a montré que les deux plateformes ont chacune leurs points forts. Meinplatz.ch se concentre sur la recherche de places dans le domaine de l'habitat et de l'emploi. Le point fort de Participa est qu'elle couvre plus largement les besoins d'information des personnes en situation de handicap. A la fin de l'année, le BFEH, se basant sur les besoins formulés par les cantons, a décidé de donner une envergure nationale à Meinplatz. Ce choix a quelque peu déçu la cch. L'initiative que nous avons prise pour conjuguer les efforts n'a pas été récompensée. Pour le moment, nous ignorons si le BFEH va faire avancer le second projet de plateforme à l'échelon national et, si oui, quand et comment.

La **collaboration avec l'OPAH** sur le fonctionnement de Participa et la façon judicieuse de la développer s'est effectuée dans un cadre véritablement constructif – ce dont nous nous réjouissons. Nous tirons tous à la même corde. L'OPAH a alloué des fonds supplémentaires pour remanier et améliorer l'accès à Participa du point de vue linguistique. En 2020, il est en outre prévu d'optimiser la Bourse aux services.

5 Questions internes

5.1 Collaboration avec les organisations membres

Au printemps, le Comité a abordé avec les membres la question de la fréquence de **l'assemblée générale** (AG). Les membres présents estiment que l'échange, la possibilité d'aborder certains sujets et les débats avec les invités sont précieux et importants. L'assemblée générale continuera donc à se réunir 3 à 4 fois par an. En juin, la mise en œuvre de la Convention de l'ONU était à l'ordre du jour. Dans sa conférence, Markus Schefer, professeur de droit public/constitutionnel à l'Université de Bâle, a fait apparaître que la mise en œuvre de la convention de l'ONU suppose aussi l'élaboration de bases légales dans les cantons. Il est indispensable que les organisations du domaine du handicap coordonnent leur action pour pouvoir s'imposer. Les assemblées générales de septembre et décembre ont été essentiellement consacrées au Modèle bernois. En septembre, la cch a informé les organisations membres sur l'avancement du projet. Nous avons formulé

conjointement les principaux messages qui devaient servir de base à la discussion prévue en décembre avec Astrid Wüthrich, directrice de l'OPAH.

L'échange entre les services spécialisés et avec eux a eu lieu en août et a essentiellement tourné autour du Modèle bernois. Les services spécialisés sont insatisfaits de la situation, car ils manquent d'informations pour pouvoir conseiller leurs client-e-s avec suffisamment de compétence. Par ailleurs, nous avons préparé dans ce cadre l'échange avec l'Office AI du canton de Berne, rencontre due à l'initiative de Walter Zuber de Pro Infirmis. Enfin, la question des informations sur la réforme des PC a été soulevée : les services spécialisés vont se consacrer ensemble à l'étude de ce sujet.

En été, un **sondage auprès des membres** a eu lieu afin de réunir des réactions sur les activités de la cch. A notre grande satisfaction, le sondage a obtenu un taux de réponse élevé. Comme nous manquons de personnel, l'évaluation ne sera prête que début 2020.

5.2 Personnel

Début novembre, Marlies Dick est entrée en fonction comme directrice suppléante.

6 Remerciements

La direction remercie les personnes et organisations qui ont mis une partie de leur temps et de leurs connaissances au service de la cch. Notre gratitude va tout particulièrement à ceux et celles qui, malgré des réunions parfois décevantes, poursuivent inlassablement la réflexion sur le Modèle bernois et se mobilisent pour les intérêts des personnes en situation de handicap. Un grand merci à tous ceux et celles qui nous ont signalé des problèmes ou dysfonctionnements concernant la politique du handicap. Ces informations nous aident grandement à accomplir notre tâche. Nous désirons aussi remercier tous nos partenaires ainsi que les collaboratrices et collaborateurs de l'Administration. Sensibles à nos préoccupations, ils et elles ont répondu à nos questions, nous ont fourni des informations importantes pour la formation de l'opinion et ont contribué à améliorer la situation des personnes ayant un handicap. Nous exprimons notre reconnaissance aux intervenant-e-s qui ont animé nos assemblées générales. Notre gratitude va également aux membres du Grand Conseil qui ont écouté nos revendications et ont représenté nos intérêts au niveau politique. Nous remercions aussi Inclusion Handicap à qui nous sommes liés par un sous-contrat de prestations. Heureux que les rapports avec ce partenaire soient aussi agréables, nous nous félicitons également qu'il défende nos intérêts auprès de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Nous sommes profondément reconnaissants du soutien financier que nous recevons de la part de la SAP, de l'OFAS, de Pro Infirmis, de la Fondation Scherbarth et de la Fondation Cerebral. Pour conclure, nous remercions nos organisations membres et les organismes soutenant les Journées d'action en faveur de la santé mentale.

Yvonne Brüttsch, Directrice

Berthoud, février 2020

Conférence cantonale bernoise des handicapés cch

Oberburgstrasse 21, 3400 Burgdorf / Berthoud

034 423 06 31, geschaefftsleitung@kbk.ch

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