



**Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil
à l'appui
d'un projet de loi sur l'inclusion et sur l'accompagnement
des personnes vivant avec un handicap (LInCA)**

(Du 20..)

Monsieur le président, Mesdames et Messieurs,

RÉSUMÉ

Acceptée en avril 2015 par le Grand Conseil, par 51 voix contre 51, avec la voix prépondérante du président, une motion populaire (14.173) demande aux autorités de mettre en place une loi pour que se concrétise une réelle égalité de traitement entre tous les citoyens et citoyennes neuchâteloises, y compris les personnes vivant avec un handicap.

La motion rappelle que la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées remonte à 2004 et qu'en Suisse, la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées est entrée en vigueur en 2014.

À cette motion, s'ajoutent quatre autres motions, deux populaires et deux parlementaires. Parmi les premières, l'une est relative à la mise en oeuvre de la RPT (05.165), l'autre à la prise en charge des personnes gravement handicapées finissant leur scolarité (12.111) qui demande la rédaction d'une véritable loi cantonale sur l'intégration des personnes handicapées. Parmi les secondes, l'une requiert une véritable planification de l'offre en institutions sociales pour adultes (19.130), l'autre l'élaboration d'une stratégie pour mettre en place un système d'accueil d'urgence et d'accueil temporaire (20.107). Ces quatre motions concernent prioritairement l'organisation du dispositif de prestations spécifiques à l'accompagnement des adultes vivant avec un handicap.

Après la réalisation d'un état des lieux des besoins et des mesures prises pour faciliter l'inclusion présenté en réponse à la motion 14.173 par le Conseil d'État, le Bureau du Grand Conseil a souhaité que lui soit soumis avant la fin de la législature un rapport à l'appui d'une loi porteuse d'une vision cantonale en la matière. Un groupe de travail ad hoc a ainsi été créé, composé de personnes vivant avec un handicap (ci-après PVH) et de représentant-e-s des organisations de soutien, sous l'égide du service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (ci-après SAHA). Le fruit du travail de cette commission a été complété par des dispositions relatives à l'organisation des prestations en faveur des PVH.

Le présent rapport, à l'appui d'une loi sur l'inclusion et sur l'accompagnement des PVH, répond aux intentions des cinq motions précitées. Il offre une base légale complète comprenant une politique d'inclusion transversale et une autre sectorielle, répondant aux exigences légales actuelles, permettant en particulier de donner un cadre à la

diversification des offres de prestations en lien notamment avec les possibilités de vie à domicile.

1. INTRODUCTION

1.1. Teneur des motions populaires et parlementaires

Munie de 623 signatures, la motion populaire 14.173 demande au Conseil d'État d'adresser au Grand Conseil un rapport à l'appui d'un projet de loi concernant la mise en œuvre d'une égalité de traitement entre tou-te-s les résident-e-s neuchâtelois-e-s, y inclus les personnes vivant avec un handicap. Le texte en est le suivant :

« Conformément aux articles 117a et suivants de la loi cantonale sur les droits politiques, du 17 octobre 1984, les citoyennes et citoyens soussignés demandent au Grand Conseil d'enjoindre le Conseil d'État de lui adresser un rapport à l'appui d'un projet de loi concernant la mise en œuvre de l'égalité pour les personnes avec handicap et à mobilité réduite.

Motivation

L'année 2014 est symboliquement importante pour les personnes en situation de handicap puisqu'on célèbre tout à la fois les 10 ans de l'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) et la ratification de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH).

Plateforme de réflexion et d'action regroupant les associations de défense des droits des personnes avec handicap dans notre canton, Forum Handicap Neuchâtel célèbre également ses 10 ans d'existence. Et pourtant, ni Forum Handicap, ni les organisations qui la composent, ni les personnes avec handicap n'ont vraiment le cœur à la fête : le chemin qui mène à une véritable égalité est en effet encore long et semé d'embûches.

Comme la législation fédérale l'y autorise, le canton doit enfin prendre le taureau par les cornes et se doter d'un plan d'action visant à promouvoir dans les faits l'égalité, la participation et l'autonomie des personnes en situation de handicap et à mobilité réduite.

À cet effet, le canton doit notamment :

- reconnaître les personnes en situation de handicap comme des citoyennes et citoyens à part entière (l'adaptation du matériel de vote, l'accessibilité de la salle et de la tribune du Grand Conseil ou encore la reconnaissance de la langue des signes seraient des mesures symboliques fortes à cet égard) ;*
- réaliser le libre accès aux lieux et prestations destinés au public, notamment dans les domaines des transports, de la culture, des loisirs ou des sports (la compagnie cantonale TransN est par exemple dans l'illégalité depuis cette année en matière de systèmes de communication et l'échéance se rapproche s'agissant de l'adaptation du matériel roulant) ;*
- renforcer l'intégration scolaire et garantir l'accès à la formation (de la crèche à l'Université, l'intégration est souhaitable, mais elle n'est possible qu'avec des moyens financiers suffisants) ;*
- concevoir et réaliser des logements et des places de travail accessibles et adaptables, et promouvoir l'accès à l'emploi (canton et communes doivent commencer par montrer l'exemple, mais également fixer un cadre contraignant au secteur privé) ;*

- *garantir une prise en charge respectueuse des besoins et de l'autonomie (il s'agit notamment de soutenir et de développer l'offre à domicile, en institution et dans les structures intermédiaires) ;*
- *reconnaître et soutenir les proches aidants et leurs organisations (tant sur le plan social que financier) ».*

Le dépôt de la motion par Forum Handicap Neuchâtel¹, le 3 décembre 2014, avait une haute valeur symbolique puisque cette date coïncidait avec la ratification par la Confédération de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (ci-après CDPH) et les dix ans de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (ci-après LHand)². Son texte a été adopté par le Grand Conseil en avril 2015, avec 51 voix pour et 51 contre, la voix du président étant prépondérante.

Une autre motion populaire 12.111 lancée par *insieme* Neuchâtel³, relative à la prise en charge des personnes gravement handicapées, a été déposée en 2012 munie de 3704 signatures. Datée du 23 février 2012, cette motion intitulée « Pour que Neuchâtel n'abandonne pas les personnes gravement handicapées » est formulée ainsi :

« Les soussignés demandent par la voie de la motion populaire que le Conseil d'État, respectivement le Grand Conseil, libère en urgence les moyens nécessaires à la mise en place de structures d'accueil pour les jeunes handicapés qui finissent leur scolarité (18 ans) chaque année. Ils réclament aussi, dans un second temps, la rédaction d'une véritable loi cantonale sur l'intégration des personnes handicapées.

Brève motivation : les structures d'accueil pour personnes handicapées dans le canton de Neuchâtel sont pleines, les internats comme les structures de jour. Ainsi, les jeunes qui ont été pris en charge, entourés et stimulés depuis tout petit devront rester à la maison dès 18 ans. Cela représente 15 à 20 jeunes par années. De même, le canton n'offre pas de place pour l'accueil d'urgence. En cas de maladie ou d'accident des parents, le seul endroit qui puisse accueillir leur enfant est l'hôpital. Grâce aux progrès de la médecine, les personnes handicapées vivent plus longtemps et en meilleure santé et les enfants touchés par un grave handicap sont mieux pris en charge, nourris et soignés, ce qui leur permet de survivre et de grandir jusqu'à l'âge adulte, avec le soutien et l'amour de leurs parents. En conséquence, la population touchée par un handicap augmente depuis plusieurs années. Les associations concernées ont tenté de rendre attentifs le Conseil d'État et le Grand Conseil à cette évolution, mais les autorités cantonales n'en ont pas tenu compte dans leur budget. Ainsi, dès 2012, les institutions neuchâteloises pour les personnes handicapées mentales ne peuvent plus accueillir personne. »

Cette motion, non combattue, a été acceptée le 25 avril 2012.

Une troisième motion populaire 05.165, afférente à la mise en oeuvre de la RPT et à son incidence sur les institutions sociales, a été déposée en 2005 munie de 1208 signatures. Datée du 29 septembre 2005, cette motion intitulée « Après l'acceptation de la péréquation par le peuple suisse (RPT), quel avenir pour les institutions AI neuchâteloises ? » est rédigée comme suit :

« En automne 2004, le peuple suisse a accepté la nouvelle péréquation financière intercantonale (RPT), elle aura un effet sur le financement des institutions AI. Nous craignons que cette décision ait un effet différencié en fonction de la santé financière des

¹ [Forum Handicap Neuchâtel est une plateforme représentant les différentes organisations sociales du canton en vue de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap, de mieux faire connaître la problématique du handicap et de favoriser les contacts entre les personnes en situation de handicap et le public \(www.forum-handicap-ne.ch\)](http://www.forum-handicap-ne.ch)

² Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand ; RS 151.3). <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2003/4487.pdf>

³ [insieme Neuchâtel est l'Association Neuchâteloise de parents de personnes mentalement handicapées. insieme veut dire ensemble en italien. Ensemble, avec et pour les personnes vivant avec un handicap mental.](http://www.insieme.ch)

cantons. Dans le contexte neuchâtelois, nous avons le souci d'assurer le maintien des prestations fournies. Suite à l'acceptation de la RPT, les prestations équivalentes à celles que la Confédération finançait devront être assurées pour une durée de trois ans par le canton. Nous demandons au Conseil d'État d'étudier comment garantir la qualité d'accompagnement des personnes accueillies dans les institutions AI du canton, ainsi que la pérennité du financement de ces dernières, au-delà du délai cadre de trois ans imposé par la Confédération à tous les cantons.

Motivation

Suite à la votation populaire de septembre 2004 concernant la RPT, nous nous interrogeons sur l'avenir des institutions du canton financées par l'AI. En effet, les craintes se basent sur les faits suivants qui sont constatés au quotidien par des personnes provenant de divers horizons en lien avec le handicap.

Nous sommes préoccupés par une augmentation de la population en situation de handicap pour les enfants comme pour les adultes vieillissants. En effet, nous constatons des demandes de plus en plus importantes et diversifiées dans les lieux d'accueil de ces personnes, tant au niveau du handicap qu'au niveau du temps demandé à l'institution. De plus, l'augmentation de l'espérance de vie implique un encadrement spécifique et approprié. Nous craignons de ne plus pouvoir assurer un service au plus proche des besoins des personnes en situation de handicap et des familles si le canton n'assume pas pleinement le transfert de charges imposées par la Confédération au canton.

Depuis plusieurs années, l'acceptation des budgets concernant les institutions est soumise à un contrôle rigoureux entraînant du retard. Ceci entrave toute politique d'anticipation au sein de nos institutions et les pousse à agir dans l'urgence. Les actions dans la précipitation permettent de trouver des solutions à court terme qui ne résolvent pas les problèmes rencontrés notamment au niveau des locaux et de l'espace.

Le patrimoine bâti de certaines institutions AI manque cruellement d'entretien et de mise à niveau, ce qui implique la nécessité d'une réflexion à long terme sur la rénovation et l'adaptation de ces dernières pour des personnes avec des handicaps physiques et des troubles du comportement considérables. Nous constatons que sans la présence quotidienne de personnels stagiaires, il ne serait pas possible de maintenir actuellement les prestations fournies ainsi que la qualité de ses dernières. Nous aimerions que le canton considère que la présence nécessaire des stagiaires est un signe de précarité et d'inquiétude. Les personnes en stages devraient pouvoir avoir la possibilité de se former et de profiter des diverses expériences au sein d'une institution et ne devraient pas être considérées comme une force de travail à part entière.

Nous aimerions également faire un lien avec l'actualité du canton de Neuchâtel et des mesures d'économies budgétaires. En effet, en plus de notre souci quant à l'application de la RPT, le gel des remplacements du personnel, de la création de nouveaux postes et de la possibilité de participer à des formations continues va avoir un impact direct sur les prestations et la qualité de ces dernières, donc une péjoration des possibilités d'accueil au sein de notre canton.

En conclusion, la nécessité d'une réflexion à long terme sur l'avenir du financement des institutions AI s'impose. Il nous paraît essentiel d'obtenir des réponses et des garanties de la part du Conseil d'État. C'est pourquoi nous comptons sur vous pour réaliser l'étude demandée et le maintien du financement nécessaire au bien-être des Neuchâteloises et des Neuchâtelois vivant avec un handicap ».

Cette motion a été acceptée par 53 voix contre 50 le 26 juin 2007.

À ces demandes s'ajoute la motion parlementaire 19.130 intitulée « Pour une véritable planification de l'offre en institutions sociales pour adultes ». Elle est formulée ainsi :

« Pour faire suite au rapport 18.046, nous demandons au Conseil d'État d'élaborer, d'ici deux ans, une véritable stratégie à l'horizon 2020-2025, en établissant :

- une étude détaillée des pistes esquissées dans le rapport 18.046, comme par exemple l'accompagnement social, le soutien à domicile, les centres de jour, accueil d'urgence, etc.;*
- une étude d'autres pistes en s'inspirant de ce qui se fait dans d'autres cantons ;*
- une véritable planification des besoins avec agenda détaillé ;*
- des regroupements ou une meilleure coordination et collaboration des services et institutions concernés ;*
- un plan d'équipement ;*
- une planification financière ;*
- une élaboration d'une base légale adaptée.*

Développement : le rapport 18.046, Planification de l'offre en institutions sociales pour adultes, n'établit, en fait, qu'un état des lieux du nombre et de la nature des places utiles à la population en situation de handicap ne pouvant pas vivre de manière autonome.

Quelques pistes ont été esquissées, alors que l'analyse des données recueillies par différentes sources et la méthodologie mise en place ont permis de mettre en évidence les besoins nécessaires jusqu'en 2025, pour une charge planifiée, aux coûts actuels moyens reconnus, de 8'450'000 francs, sans autre analyse et/ou planification.

De plus, pour élaborer une véritable planification et stratégie, il faudra encore mieux tenir compte des évolutions du handicap psychique, du vieillissement de la population en situation de handicap et des proches aidants ».

La motion a été acceptée par 106 voix sans opposition, le 7 mai 2019.

Enfin, le dernier objet en date est la motion parlementaire 20.107 intitulée « Pour soulager les familles vivant avec un adulte présentant un handicap mental à domicile et leur permettre de continuer à assumer leur prise en charge ». Le contenu de la motion est le suivant:

« Nous demandons au Conseil d'État d'élaborer une stratégie pour mettre en place, le plus rapidement possible, un système d'accueil d'urgence et d'accueil temporaire sous forme d'Unités d'accueil temporaire (UAT) adaptées aux adultes présentant un handicap mental de l'âge de 18 ans à l'âge avancé.

Développement : Une unité d'accueil temporaire (UAT) se définit comme un lieu d'accueil temporaire pour des adultes présentant un handicap mental. Elle a pour but de relayer momentanément la famille dans sa prise en charge, en cas d'urgence ou de manière planifiée. Parfois, elle joue un rôle alternatif avec le besoin d'institutionnalisation à plein temps en permettant le maintien de la personne à son domicile grâce au soulagement ponctuel apporté à la famille ou autre proche aidant.

Une UAT a pour objectif de répondre aux situations suivantes :

- urgence non prévisible (hospitalisation d'un parent par exemple) ;*
- incapacité familiale ponctuelle (maladie, épuisement) ;*
- exigences professionnelles ou sociales ;*
- gestion des situations lourdes (afin d'éviter d'arriver à une rupture).*

L'objectif est non seulement de relayer les familles, mais aussi d'agir dans une dynamique de prévention, en évitant que les situations de vie pénibles ne conduisent à des ruptures

en raison de leur pression continue, avec les bouleversements que cela suppose pour les personnes concernées.

Lors des débats du rapport 18.046, Planification de l'offre en institutions sociales pour adultes, il a été maintes fois rappelé l'importance de tenir compte du vieillissement global de la population et donc des adultes avec handicap et encore plus des parents ou proches aidants qui maintiennent une prise en charge à domicile. Il a été aussi rappelé la nécessité pour ceux-ci de souffler le temps d'un week-end ou de quelques jours. Cela permet aux proches aidants un ressourcement indispensable pour continuer le plus longtemps possible leur prise en charge personnelle et cela retarde ainsi l'institutionnalisation complète de la personne avec handicap mental.

Une Unité d'accueil temporaire existe au sein des Perce-Neige pour des enfants et jeunes de 0 à 18 ans et remplit admirablement son rôle. Rien n'est proposé pour les adultes présentant un handicap mental de l'âge de 18 ans à l'âge avancé. Cependant, les infrastructures actuelles permettraient de l'envisager à un coût raisonnable qui sera de toute évidence, moins élevé qu'une institutionnalisation complète de la personne avec handicap mental.

Au vu de l'urgence pour les adultes avec handicap mental, le Conseil d'État est prié de favoriser la création de tels lieux dans les meilleurs délais. »

Déposée en janvier 2020, cette motion n'a pas encore été traitée par le Grand Conseil.

1.2. Premier rapport d'information

Selon l'article 227, alinéa 2, de la Loi sur les droits politiques (LDP), la motion populaire cantonale est « *la demande faite au Grand Conseil d'enjoindre le Conseil d'État de lui adresser un rapport d'information ou un rapport accompagné d'un projet de loi ou de décret.* »

Considérant la nature des demandes de la motion 14.173, en l'occurrence l'élaboration d'un plan d'action principalement, le Conseil d'État a d'abord pris l'option d'y répondre sous la forme d'un rapport d'information présentant un état des lieux des mesures réalisées et des besoins en matière d'inclusion des PVH. Saisi de ce rapport, le Bureau du Grand Conseil a pris la liberté de ne pas le soumettre au plénum, préférant demander au Conseil d'État de lui adresser un rapport à l'appui d'une loi porteuse d'une vision cantonale et proactive à ce sujet.

1.3. Processus participatif

Présidé par le service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (ci-après SAHA), un groupe de travail ad hoc a été mis en place, composé de PVH et de représentant-e-s des organisations de défense de leurs intérêts.

Plus largement encore, réunies sous la bannière de Forum Handicap, les organisations de défense des intérêts des PVH, en veillant à ce que tous les handicaps soient représentés, se sont constituées en commission de soutien du groupe de travail. De manière à ce que les dispositions qui sont présentées ci-après répondent réellement aux besoins des PVH, cet ancrage dans le terrain a été considéré comme essentiel ; cette réflexion à deux niveaux a d'ailleurs porté ses fruits, puisque le présent rapport et les principes du dispositif lié à l'accompagnement des PVH en sont issus.

Les dispositions prévues résultent en outre d'une mise à jour des travaux antérieurs liés au projet de loi sur les institutions sociales pour adultes (LISA) et d'une formalisation des

pratiques existantes dans le canton, en y intégrant les principes de gouvernance établis au niveau romand.

2. DÉVELOPPEMENTS AU NIVEAU SUISSE

En Suisse, les personnes en situation de handicap n'ont pas toujours la possibilité de participer à la vie en société sur un pied d'égalité et selon leurs propres choix. Ces dernières années, des étapes importantes ont été franchies au niveau de la concrétisation de leurs droits. Un résultat obtenu grâce à la conjonction de plusieurs éléments, de l'amélioration de l'accessibilité telle que prévue dans la LHand au renforcement de l'approche intégrative de l'assurance-invalidité⁴, en passant par une meilleure prise en compte des besoins individuels dans les offres de logement et d'encadrement. Toutefois, des obstacles demeurent, qui empêchent les personnes concernées de participer pleinement à la vie en société et de faire profiter la collectivité de leurs compétences. Ces obstacles concourent non seulement à les marginaliser, mais ont aussi pour effet que ces personnes ne peuvent exploiter leur potentiel et contribuer ainsi à la diversité sociale. Enfin, certains coûts pourraient être évités.

Nombreuses sont les raisons qui expliquent ces discriminations persistantes. Celles-ci reposent sur une vision largement répandue qui se focalise sur le handicap en lui-même et non sur les compétences et les revendications des personnes concernées. Cette perception fait obstacle à la reconnaissance et à la prise en compte du potentiel de celles-ci, et a pour conséquence que l'on aborde la question du handicap sous l'angle de l'assistance au détriment de celui de l'encouragement de l'égalité, de l'autonomie et de la participation.

La persistance des obstacles s'explique aussi par l'hétérogénéité des types de handicap (déficience mentale, handicap physique, polyhandicap, handicap psychique, troubles du spectre autistique ou handicap social), de leur cause (génétique, maladie dégénérative, accident cardio-vasculaire, comportements addictifs chroniques, grande précarité sociale) et le fait que l'égalité et la concrétisation des droits des personnes concernées constituent un thème transversal qui, à ce titre, doit inclure toutes les parties impliquées dans les réflexions dont il fait l'objet. Bien souvent, les instances concernées ne sont pas sensibilisées à cette thématique, surtout celles qui, a priori, n'ont pas de lien direct avec les personnes vivant avec un handicap. Enfin, on constate souvent tout simplement une méconnaissance des droits des personnes et un manque d'expérience lorsqu'il s'agit de les mettre en oeuvre.

2.1. Engagements internationaux et bases légales fédérales

Au niveau international, la CDPH, ratifiée le 15 avril 2014, a pour but « *de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées* » (extrait de l'article premier), obligeant la Confédération et les cantons, dans leurs domaines de compétences, à prendre les mesures qui s'imposent (article 5).

Selon la CDPH, « *Le handicap résulte de l'interaction entre les personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

⁴ Cf. art. 42quater ss. de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI, RS 831.20) ; la contribution d'assistance a été introduite définitivement avec le premier train de mesures de la 6e révision de l'AI, entré en vigueur le 1er janvier 2012.

Dans cette perspective, l'article 1 propose la définition suivante des personnes concernées : « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». La CDPH propose principalement des dispositions de nature programmatrice, à savoir des obligations que chaque État Partie doit mettre en oeuvre progressivement et en utilisant les ressources dont il dispose.

La CDPH fait écho au principe d'égalité inscrit dans la Constitution fédérale en son article 8. La politique en faveur des personnes en situation de handicap relève autant de la compétence de la Confédération que celle des cantons (voire des communes), chacun étant responsable de volets spécifiques. Ce fractionnement des compétences touche certains domaines dans lesquels un besoin d'harmonisation se fait sentir. Dès lors, la politique suisse en faveur des personnes en situation de handicap peine à gagner en cohérence. Il est néanmoins possible de créer un cadre plus favorable en procédant par étapes et en fixant des priorités, ce qui correspond du reste à l'approche voulue par la CDPH.

Cet engagement implique, d'une part, une action transversale aux différentes politiques publiques (mobilité, culture, sécurité, communication, normes en matière de construction, etc.) qui doit permettre une égalité de traitement dans l'accès pour toutes et tous aux prestations publiques sectorielles ainsi qu'une protection contre les discriminations. Il induit, d'autre part, une réflexion quant au dispositif de prestations spécifique à l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap.

La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004 s'inscrivait déjà dans cette perspective. La LHand a en effet pour but de créer des conditions propres à faciliter la participation des personnes vivant avec un handicap à la vie de la société, principalement en les aidant à être autonomes dans leurs contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle. À cette même date, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (ci-après BFEH) a été institué. Il a pour mission de s'engager en faveur d'une politique visant à favoriser l'égalité entre personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas.

Dix ans après son entrée en vigueur, la mise en oeuvre de la LHand a été évaluée par la Communauté de travail BASS/ZHAW⁵, sur mandat de la Confédération. Cette loi semble avoir eu une influence positive dans le domaine de l'accessibilité physique, mais d'autres barrières entravent encore l'accès à la formation post-obligatoire, au marché du travail, à la participation à la vie sociale et aux prestations de service notamment. L'évaluation conclut que les structures de mise en oeuvre peu développées (ancrage thématique et institutionnel) aux échelons fédéral, cantonal et communal et l'absence d'une loi sur l'égalité des PVH qui s'inscrirait dans une stratégie globale de la politique en faveur des PVH entravent la mise en oeuvre de la LHand et les progrès en termes d'égalité⁶.

La ratification de la CDPH induit, d'autre part, une réflexion quant au dispositif de prestations spécifique à l'accompagnement des personnes. Il s'agit en effet d'assurer l'application de l'article 19 de ladite convention :

« Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes

⁵ https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2015/GS-EDI_2015_Eval_BehiG_Kurzfassung_bf_f.pdf - le présent rapport s'inspire d'ailleurs partiellement de ce travail

⁶ [Arbeitsgemeinschaft BASS/ZHAW, Evaluation des Bundesgesetzes über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen - BehiG, Integraler Schlussbericht, Berne, août 2015, p. 380.](#)

handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins ».

Ce principe d'autodétermination vient compléter la vision contenue jusqu'ici dans les bases légales existantes. Au niveau de l'organisation des prestations en faveur des PVH, la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance invalidité (ci-après LAI) est un élément-clef du cadre légal fédéral car elle détermine les prestations visant à prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité⁷ ; à compenser les effets économiques permanents de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux et à aider les personnes assurées à mener une vie autonome et responsable.

Elle est complétée par la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (ci-après LIPPI)⁸. Celle-ci fixe les exigences garantissant les prestations dans les institutions tant en termes de typologie de prestations que de qualité⁹. Elle donne à chaque canton la tâche de garantir que les personnes invalides¹⁰ domiciliées sur son territoire ont à leur disposition des institutions répondant adéquatement à leurs besoins. Depuis janvier 2008, conformément aux principes qui régissent la « Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons » (RPT), chaque canton est donc responsable de la planification et du subventionnement de la construction et de l'exploitation des homes, ateliers et centres de jour pour personnes vivant avec un handicap. Il est ainsi tenu d'organiser la mise en oeuvre de la politique cantonale en la matière et de la coordonner avec les autres cantons.

En plus des exigences relatives aux plans stratégiques cantonaux, la LIPPI définit les conditions cadres à mettre en place dans les cantons. Elle exclut, par exemple, qu'une personne invalide doive faire appel à l'aide sociale en raison de son séjour en institution (article 7 LIPPI). Sans cette protection, les personnes nécessitant une prise en charge plus intensive seraient les premières à se retrouver dans le dénuement. La LIPPI précise aussi les conditions que doit remplir une institution pour obtenir la reconnaissance et des subventions du canton.

Suite à la mise en oeuvre de la RPT, il s'est également révélé nécessaire de réviser la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (ci-après

⁷ Le terme « invalide » correspond à celui qu'utilise l'art. 112b Cst. La Constitution fait une distinction entre ce terme, utilisé dans le cadre des assurances sociales, et la notion plus large de personnes handicapées (art. 8, al. 4, Cst.), qui est celle de la loi du 13 décembre 2002 sur l'égalité pour les handicapés.

⁸ RS 831.26, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20051694/index.html>

⁹ Message sur la législation d'exécution concernant la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) du 7 septembre 2005, p. 5812 et ss. <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2005/5641.pdf>

¹⁰ La notion d'invalidité est définie comme « une diminution de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mentale. Cette incapacité doit être permanente ou de longue durée (au moins un an). Il importe peu que l'atteinte provienne d'une infirmité congénitale, d'une maladie ou d'un accident » (<https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidite/C3%A9-AI/G%C3%A9n%C3%A9ralit%C3%A9s#qa-1207>).

LPC)¹¹, puisque ce sont désormais les cantons qui détiennent la compétence de fixer les prestations complémentaires annuelles des personnes résidant en institution.

Les prestations complémentaires doivent assurer un minimum vital aux bénéficiaires AI lorsque leur rente se révèle insuffisante. Les cantons sont tenus de fixer les prestations complémentaires de sorte que la personne considérée comme invalide ne doive pas faire appel à l'aide sociale en raison de son séjour en institution (voir plus haut).

La LIPPI garantit en outre le principe de la primauté du handicap sur l'âge. Les personnes en situation de handicap n'ont pas à quitter l'institution, devenue leur lieu de vie. Elles ont en principe le droit d'y demeurer après avoir atteint l'âge de la retraite.

Il est à noter que la LIPPI exprime l'intention générale du parlement fédéral de garantir l'accès à une institution à toutes les personnes invalides qui en ont besoin et qui le souhaitent, quelles que soient leurs ressources financières, leur situation personnelle et leur état de santé. Toutefois, la LIPPI ne concerne que l'intégration en milieu résidentiel. La réglementation de l'intégration par des mesures ambulatoires ou à domicile est de la compétence des cantons.

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), la LHand, la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) et la LIPPI constituent donc les bases juridiques essentielles au niveau supracantonal qui influent fortement sur les possibilités en matière d'égalité et d'inclusion pour les personnes vivant avec un handicap.

2.2. Comparaison intercantonale

Plusieurs cantons ont lancé des projets de révision de lois existantes pour les adapter à la CDPH. Le canton de Fribourg a été le premier en Suisse à adopter une loi sur la personne en situation de handicap en 2018 qui offre un concept global de prise en charge de la PVH visant à assurer l'autodétermination et l'interdiction de discrimination, sans toutefois instaurer un organe dédié à l'égalité des PVH. De manière concomitante et dans un souci d'unité de matière, le canton de Fribourg a révisé sa base légale liée aux financements des institutions sociales et des prestations ambulatoires.

Le canton de Zurich a nommé un-e préposé-e aux droits des personnes en situation de handicap. En octobre 2019, le canton de Lucerne a adopté un projet de révision partielle de la loi sur les institutions sociales concernant le développement de prestations adaptées aux besoins des enfants, des jeunes et des adultes présentant un besoin particulier de prise en charge.

Après avoir révisé sa base légale sur les financements des prestations, passant du financement à l'objet au financement au sujet en 2017, le Grand Conseil de Bâle-Ville a unanimement donné son aval à la nouvelle loi sur les droits des personnes handicapées en septembre 2019. Il a non seulement institué un bureau spécialisé en matière d'égalité et d'inclusion, mais a modifié également seize bases légales existantes (aide sociale, police, etc.), afin d'assurer une meilleure inclusion. En décembre 2019, le gouvernement du canton de Zoug a initié une révision de la loi sur les institutions sociales. Il propose de renforcer les prestations ambulatoires et de confier une mise au point des besoins individuels à un organisme indépendant.

Le canton de Vaud est doté d'une base légale, soit la loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées du 10 février 2004, révisée en 2019. Il n'y a toutefois pas de travaux en cours à propos d'une loi sur l'égalité ou l'inclusion. Le canton du Valais s'appuie également sur une base légale portant sur les institutions et leurs

¹¹ RS 831.30, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20051695/index.html>

prestations, la loi sur l'intégration des personnes handicapées du 31 janvier 1991, révisée pour la dernière fois en 2018. Les cantons du Valais et de Genève travaillent sur la révision partielle de leurs bases légales pour se doter d'une loi en faveur de l'inclusion des PVH.

La Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) a pour sa part adopté, en 2013, des principes relatifs à une politique en faveur des PVH¹².

On constate donc que ces dernières années plusieurs cantons – mais de loin pas tous – ont non seulement mis l'accent sur la conception d'une loi cantonale favorisant l'égalité des personnes vivant avec un handicap, mais également profité de l'élan de la CDPH pour réviser leur base légale liée au dispositif de prestations en faveur des personnes vivant avec un handicap, en situation de dépendance ou de grande précarité sociale (en application de la LIPPI). Pour les cantons alémaniques, cette dernière a souvent engendré l'introduction du financement au sujet (prestation à la PVH) plutôt qu'à l'objet (subvention à l'institution sociale). Pour les cantons romands, ce changement de paradigme passe plutôt par une meilleure garantie de l'adéquation entre les prestations proposées, qu'elles soient résidentielles ou ambulatoires, et les besoins et aspirations des personnes concernées. Dans toute la Suisse, ces révisions signifient également un encouragement à la diversification des offres à disposition en lien avec une amélioration des possibilités de vie et d'accompagnement à domicile.

3. POLITIQUE CANTONALE

3.1. État des lieux

3.1.1. *Statistiques nationales et cantonales*

L'Office fédéral de la statistique évalue que 20,5% de la population suisse vit avec un handicap au sens de la LHand en 2017¹³, parlant de toute personne « *dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités* » (article 2, alinéa 1)¹⁴.

Cela représente environ 1,7 million de personnes. 457'000 d'entre elles (soit 26,9%) souffrent d'une importante limitation fonctionnelle. C'est le cas des personnes vivant en home médicalisé (116'468) ou en institution spécialisée (env. 44'308)¹⁵: pour elles, une vie autonome à domicile ne semble pas ou plus possible.

En 2017, 24,5% de la population neuchâteloise vivait avec une limitation dans ses activités de la vie quotidienne depuis plus de 6 mois¹⁶. Sur la population recensée à fin 2019, soit 176'328 habitants, cela représenterait plus de 43'000 personnes. Pour les personnes entre 15 et 64 ans vivant avec un handicap, 10% connaissent des obstacles dans les activités de base¹⁷.

¹² www.sodk.ch/fr/domaines/politique-en-faveur-des-personnes-handicapees/

¹³ Enquête suisse sur la santé, OFS, 2017, Tableau T 14.03.05.02

¹⁴ Cette définition comprend également les personnes âgées.

¹⁵ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees.html>

¹⁶ <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/limitations-des-activites-de-la-vie-quotidienne> 40% d'entre elles sont des personnes de plus de 65 ans

¹⁷ Par activités de base (BADL, en anglais *basic activities of daily living*, cf. Katz et al., 1963), on entend : manger sans aide, se coucher, sortir du lit ou se lever d'un fauteuil sans aide, s'habiller et se déshabiller sans aide, aller aux toilettes sans aide, prendre un bain ou une douche sans aide.

En 2018, le nombre de personnes au bénéfice de l'AI domiciliées dans le canton se monte à 5'748 au total¹⁸, dont un peu plus de 100 sont au bénéfice d'une contribution d'assistance.

Infirmité selon statistique AI	Nombre de bénéficiaires (= Nombre de rentes d'invalidité)		Total
	Sexe		
	Hommes	Femmes	
Infirmités congénitales	347	278	625
Maladies psychiques	1'444	1'638	3'082
Maladies du système nerveux	232	264	496
Maladies des os et organes du mouvement	303	314	617
Autres maladies	267	312	579
Accidents	243	106	349
Total	2'836	2'912	5'748

Selon la dernière publication de l'OFS sur ce thème¹⁹, le Canton de Neuchâtel, à l'instar des autres cantons romands, a un taux d'institutionnalisation des personnes en situation de handicap (tout type de handicap confondu) relativement bas en comparaison suisse. Les plus hauts taux se situent dans les cantons de l'est de la Suisse (AI/AR, TG), d'une partie de l'espace Mittelland (BE, FR, SO) et de Bâle-Ville, avec des niveaux supérieurs à 4 pour 1000 habitants. Le nord et l'est de la Suisse (BL, AG, ZH, SG, GL, GR) enregistrent des taux compris entre 3 et 4 pour 1000, alors que les cantons romands (JU, NE, VD, GE, VS) ainsi que Lucerne et Uri affichent des valeurs comprises entre 2 et 3 pour 1000. Les taux d'institutionnalisation les plus bas se retrouvent en Suisse centrale (OW, NW, SZ, ZG) et au Tessin, avec des valeurs inférieures à 2 pour 1000. La même étude démontre également que la domiciliation en institution concerne une petite partie (2,2%) de l'ensemble des personnes vivant avec un handicap au niveau suisse.

3.1.2. Organisation des prestations

En application de la nouvelle RPT et donc de la LIPPI, les cantons se sont coordonnés afin de mettre en place des bases de collaboration, des standards communs au niveau financier et de qualité liés à la reconnaissance des institutions sociales. La Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) du 13 décembre 2002 (dernière modification du 14 septembre 2007) résulte de ces discussions. Elle est un outil fondamental de la collaboration intercantonale dans le domaine des institutions sociales qui règle notamment les modalités financières lorsque des personnes vivant dans des institutions sociales sont placées hors de leur canton de domicile. La Conférence suisse des directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) assure le pilotage de ce concordat de force obligatoire auquel ont adhéré tous les cantons et la Principauté du Liechtenstein.

La CIIS définit quatre domaines d'activité pour les institutions sociales. Ces domaines sont en lien avec des publics différents. Il s'agit notamment d'établissements pour enfants et adolescent-e-s (domaine A), des institutions ou unités pour personnes adultes en situation de handicap²⁰ (domaine B), des offres thérapeutiques ou de réhabilitation dans le domaine de la dépendance (domaine C) et des écoles spécialisées en externat (domaine D).

¹⁸ Source OFAS, statistiques AI.

¹⁹ Statistique des institutions médico-sociales. La situation des personnes handicapées en institution, Actualité de l'OFS, novembre 2012.

²⁰ Cela recoupe les personnes avec une déficience mentale (avec les situations de polyhandicap, de troubles du spectre autistique et d'autres type de handicap mentaux), une incapacité physique (avec les situations de lésion cérébrale comme les accidents vasculaires cérébraux et les autres invalidités de type physique ou autre maladie de dégénérescence), une incapacité psychique. Ces incapacités peuvent avoir différentes sources comme l'addiction (ou la grande précarité sociale (notion utilisée ici lorsque la précarité affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle «se chronicise» et qu'elle compromet ainsi gravement les chances de réassumer, pour la personne, ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même dans un avenir prévisible).

Chaque canton a dû élaborer un plan stratégique au sens de l'article 10 LIPPI pour démontrer à une commission ad hoc, nommée par le Conseil fédéral, que les populations accueillies dans les institutions sociales subventionnées par l'OFAS jusqu'à fin 2007 jouiraient encore à l'avenir des mêmes conditions de prise en charge. Adopté en juin 2011 par le Conseil d'État, le plan stratégique neuchâtelois a reçu l'aval du Conseil fédéral en avril 2012.

Plus récemment, en application de l'article 2 LIPPI, un rapport d'information du Conseil d'État concernant la planification de l'offre en institutions sociales pour adultes a été présenté au Grand Conseil en décembre 2018. Cette planification doit permettre aux autorités de prendre les dispositions nécessaires, et donc de financer le nombre et la nature des prestations utiles à la population ne pouvant pas vivre ou travailler de manière autonome.

L'organisation administrative des compétences au niveau cantonal a subi plusieurs réorganisations. Le service des établissements spécialisés (SES) responsable de l'ensemble des domaines définis par la CIIS, est devenu dans un premier temps un service des institutions pour adultes et mineurs (SIAM) après que les écoles spécialisées (domaine D) aient rejoint le service de l'enseignement obligatoire. Ensuite, le domaine A a rejoint le service de protection de l'adulte et de la jeunesse. Si bien qu'aujourd'hui le service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (SAHA) est responsable des domaines B et C en lien avec la CIIS, soit les personnes adultes en situation de handicap, de dépendance et les personnes en grande précarité sociale comme dans beaucoup d'autres cantons (notamment VS et VD).

Le dispositif cantonal d'hébergement et d'accompagnement, sous l'égide du SAHA, comprend principalement six institutions reconnues au sens de la CIIS : les Perce-Neige, Foyer Handicap, alfaset, Addiction Neuchâtel, Ressource et la Fondation pour les Adultes en Difficultés Sociales (FADS). Ces institutions sont chacune spécialisée dans la prise en charge de certains domaines de handicap ou de publics-cibles.

Institutions	Domaines de compétence
Les Perce-Neige	Déficiência mentale, polyhandicap et troubles du spectre autistique
La Maison de vie (PN)	Personnes cérébrolésées
Foyer Handicap	Déficiência physique
alfaset	Handicap psychique
FADS	Handicap psychique (Maison de Prébarreau) Grande précarité sociale avec risque de sans-abrisme (Hébergements différenciés)
Addiction Neuchâtel	Personnes en situation de dépendance
Fondation Ressource	Personnes en situation de dépendance (accueil inconditionnel)

En 2019, au total plus de 1250 places ont été mises à disposition des personnes adultes en situation de handicap, de dépendance ou de grande précarité sociale. Les prestations offertes se situent à plusieurs niveaux. Il y a les ateliers qui occupent en permanence dans leurs locaux ou dans des lieux de travail décentralisés des personnes ne pouvant exercer aucune activité lucrative dans des conditions ordinaires, les homes et les autres formes de logement collectif pour personnes en incapacité dotées d'un encadrement, ainsi que les centres de jour dans lesquels les personnes concernées peuvent se rencontrer et participer à des programmes d'occupation ou de loisirs. Elles comprennent également des prestations à caractère socio-ambulatoires qui ont pour principal objectif d'élargir la palette de prestations en vue d'une meilleure intégration ou d'un maintien à domicile. Elles

consistent en un « accompagnement socio-ambulatoire » à domicile limité dans le temps ou en un suivi des personnes avec handicap travaillant dans le 1^{er} marché de l'emploi, baptisé « intégration socio-professionnelle individualisée en entreprise » (ISPIE).

En 2019, en tout 567 places en hébergement, 614 en atelier et 96 en centre de jour ont été fournies. Le Canton de Neuchâtel a accueilli 100 personnes domiciliées dans un autre canton, alors que le SAHA a procédé au suivi de 87 Neuchâtelois-e-s placé-e-s hors canton.

Afin de garantir au mieux l'adéquation entre les besoins du bénéficiaire et les prestations proposées au niveau de l'accompagnement, un dispositif d'orientation, inspiré de l'expérience d'autres cantons comme celui de Vaud, a été créé en 2016 sous l'intitulé « Jura et Neuchâtel Orientent les Adultes Handicapés » (ci-après JUNORAH).

Réalisé par Pro Infirmis sur mandat des cantons du Jura et de Neuchâtel, JUNORAH contribue à proposer des solutions adaptées à chaque situation personnelle, en tentant de dépasser les obstacles de la vie quotidienne. Toute demande de prestation institutionnelle est adressée au SAHA; elle est examinée ensuite par les professionnel-le-s de Pro Infirmis Jura-Neuchâtel, qui font des propositions de prise en charge ; un aval du SAHA valide la prise en charge proposée. Après deux ans, un bilan positif a été tiré par les deux cantons. En 2019, ce dispositif a connu une forte affluence avec 117 personnes orientées, contre 77 en 2018.

Finalement, un soutien est actuellement apporté au monde associatif et aux proches aidants, en complément au dispositif existant au niveau institutionnel. Le SAHA contribue financièrement à plusieurs associations telles qu'Antenne Handicap Mental, la Fédération Suisse des Sourds, la Fondation *serei*, Inclusion Handicap ou Pro Infirmis qui offrent des conseils sociaux et juridiques, des moyens auxiliaires pour faciliter la vie quotidienne, des services de relève pour les proches-aidant-e-s et organisent des activités de formation et de loisir, dans l'objectif d'une meilleure inclusion.

Le SAHA collabore également avec le Centre thérapeutique de jour neuchâtelois (CTJN) pour permettre à des personnes cérébrolésées, dont la perte d'autonomie nécessite un soutien quotidien de la famille ou de l'entourage, un possible retour ou un maintien à domicile grâce à une prise en charge d'un à deux jours par semaine.

En 2019, l'engagement financier de l'État s'est élevé à plus de 59 millions de francs en termes de subvention aux institutions précitées :

Institutions pour adultes dans le canton	Subv. 2019
alfaset	11'980'739.98
FADS	2'585'659.67
Foyer Handicap	4'511'661.41
Perce Neige	26'652'714.88
Maison de Vie - Couvet	2'502'861.71
Total	48'233'637.65
Institutions liées à l'addiction	Subv. 2019
Fondation Addiction Neuchâtel	10'393'325.92
Ressource	594'000.00
Total	10'987'325.92

À cela s'ajoutent les prestations des bénéficiaires neuchâtelois accueillis dans des institutions sises hors canton financées à hauteur de près de 10 millions de francs.

Dans le rapport sur la planification de l'offre en institutions sociales pour adultes du 3 décembre 2018, il est constaté qu'en fonction des réalités démographiques, il conviendrait en 2022 d'ajouter à l'équipement actuel environ 36 places d'hébergement (accueil de nuit) et d'hébergement avec occupation (accueil de nuit et de jour), entre 58 et 121 places en atelier adapté, ainsi que 10 à 14 places en centre de jour. En termes financiers, cette augmentation est évaluée dans le rapport à 2,5 millions de francs par année si aucune alternative (projets pilotes, notamment visant à favoriser le virage ambulatoire) n'est mise en oeuvre. Cette évolution des besoins résulte du nombre de personnes mineures finissant l'école spécialisée, de l'allongement de l'espérance de vie, des facteurs liés à la complexification de la prise en charge (due au vieillissement de la population), à l'augmentation des comportements défaits et au fait qu'une partie de la population concernée souffre simultanément de plusieurs formes de handicap.

3.1.3. Bases légales neuchâteloises

Le cadre légal neuchâtelois a connu peu d'évolution ces dernières années. Il est en outre antérieur au cadre légal fédéral. En effet, la loi sur les mesures en faveur des invalides date du 11 décembre 1972 et a été révisée en 2005. Elle fixe le principe selon lequel le Conseil d'État peut accorder une aide financière pour la construction, l'agrandissement, la rénovation et l'exploitation d'établissements, d'ateliers et de homes reconnus au sens de l'article 73 de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité.

Son règlement d'exécution, du 29 mars 1989, révisé en juin 2017, fixe plus précisément le champ et les modalités du financement de l'État. Cette base légale est complétée par plusieurs arrêtés, notamment celui relatif à la surveillance des institutions prenant en charge des personnes sujettes à des conduites addictives et tributaires de soins, qui fixe les conditions-cadres concernant les institutions de thérapie résidentielle des toxicomanes, leur surveillance et leur financement et celui concernant la gestion de la qualité dans les institutions sociales (AGEQIS) du 1^{er} décembre 2016.

Au vu de l'évolution des cadres légaux fédéraux et cantonaux, des enjeux humains et financiers de ce domaine, il semble nécessaire de proposer une base légale actualisée et consolidée. Ceci, tant sur le plan des mesures visant à promouvoir l'égalité dans la société que sur l'organisation des prestations spécifiques à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il s'agit également de donner un cadre à la diversification des offres de prestations en lien notamment avec les possibilités de vie à domicile.

4. VISION POLITIQUE

Une analyse comparative des différents dispositifs légaux cantonaux a convaincu le Conseil d'État que le travail réalisé dans un processus participatif en faveur de l'égalité et des droits des personnes vivant avec un handicap pour répondre à la motion 14.173, si elle doit s'inscrire dans une politique transversale aux différents départements, implique également une réforme des bases légales liées aux prestations offertes aux personnes concernées et à leur financement. Il s'agit en effet de pouvoir être en mesure de garantir des offres adaptées aux besoins et aspirations des PVH, et d'assurer le respect de leurs droits dans ce domaine également, qui est central dans leur parcours de vie. Ainsi, le rapport à l'appui d'un projet de loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap répond à un double objectif.

4.1. En faveur d'une société inclusive

Dans le cadre de son rapport d'information 18.012 du 26 mars 2018 auquel il est renvoyé, le Conseil d'État avait déjà fait siens la démarche participative et le résultat du travail réalisé avec les milieux concernés, fédérés au sein de Forum Handicap.

Depuis lors, le processus participatif s'est poursuivi pour donner lieu à un projet de loi sur l'inclusion. Les éléments essentiels résultant de cette démarche de co-construction figurent dans la présente loi.

La loi proposée vise en effet à favoriser la mise en place de mesures garantissant le respect des droits et des libertés des PVH et leur égalité de traitement. Elle fixe l'inclusion comme une responsabilité générale.

L'état des lieux et les axes de réflexion évoqués dans le premier rapport se sont étoffés (notamment avec le thème des loisirs) :

- a) l'égalité ;
- b) l'autonomie ;
- c) l'enfance, la scolarité et la formation ;
- d) la communication ;
- e) la mobilité ;
- f) la vie professionnelle ;
- g) le logement ;
- h) la santé ;
- i) le soutien aux proches aidants ;
- j) les loisirs ;
- k) la protection sociale.

Ces 11 thèmes représentent le fil rouge de la politique d'inclusion et se concrétiseront dans un plan d'action. En effet, pour chaque axe de travail, les mesures discutées devront être actualisées, priorisées et formulées en coordination avec les organisations, les services et départements concernés, étant entendu qu'une politique d'inclusion ne peut se créer de manière réaliste que progressivement et de manière transversale. Pour la période initiale, le Conseil d'État entend allouer une enveloppe supplémentaire de 100'000 francs pour des projets pilotes.

Afin d'assurer l'élaboration et le suivi de ce plan d'actions, le Conseil d'État propose la création d'un poste de préposé-e à l'inclusion. En cela, il est pionnier au niveau des cantons romands.

Il est proposé de rattacher le ou la préposé-e au service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (SAHA) pour permettre des synergies en termes d'expertise et de cohérence du dispositif de prestations. Pour cela, il est nécessaire de prévoir un poste supplémentaire (1 EPT) en augmentation de la dotation actuelle du service (3.2 EPT). En outre, la mise en place d'un dispositif permettant d'assurer le respect des droits des PVH avec la commission des plaintes (CoP) ainsi que la commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH (CIAP) nécessite un renforcement du secrétariat de 0.5 EPT.

La volonté politique de favoriser l'inclusion de manière proactive s'est illustrée récemment par plusieurs initiatives en lien direct avec les axes de réflexion développés par le groupe de travail. Quelques-unes de ces avancées sont décrites ci-après.

En 2017, plusieurs aménagements dont l'installation de deux plateformes élévatoires ont permis un meilleur accès à la salle du Grand Conseil et à plusieurs salles de commissions.

Un parlement sans obstacle est un symbole fort en faveur de la participation pleine et entière à la vie politique des personnes en situation de handicap.

Afin que les arrêts de bus puissent être utilisés de manière autonome et spontanée par les personnes en situation de handicap, le Conseil d'État a souhaité apporter son soutien en fournissant aux communes une recommandation de priorisation des arrêts à mettre en conformité, des standards cantonaux d'aménagement ainsi qu'une subvention dans le cadre d'un crédit d'engagement de 7 millions de francs adopté le 25 juin 2019.

Le Gouvernement neuchâtelois a souhaité également encourager une culture inclusive grâce à un appel à projets lancé le 11 juin 2020 et destiné aux institutions et aux actrices culturelles. La thématique de l'accès à la culture pour toutes et tous figure par ailleurs parmi les priorités définies par la future loi sur l'encouragement des activités culturelles. La conférence de presse s'est tenue au Laténium, qui a été la première institution romande à bénéficier en 2018 du label culture inclusive décerné par le Service Culture inclusive de Pro Infirmis.

Le Conseil d'État a, en outre, l'intention d'inscrire dans la durée la démarche participative initiée en réponse à la motion en créant une commission consultative – la Commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH, où seront représentés les milieux associatifs et les personnes concernées par différents types de handicap. Cette commission assurera ainsi une participation des PVH à l'ensemble de la politique cantonale (y compris la planification).

Afin de répondre aux préoccupations liées au respect de l'égalité de traitement, le Conseil d'État propose dans le présent projet la mise en place d'une commission des plaintes. Cette commission, spécialisée dans le domaine juridique, aura la double tâche de traiter les questions relevant du respect des droits des PVH dans l'ensemble de la société, et également spécifiquement dans le dispositif de prestations dédié.

4.2. Pour des prestations adaptées aux besoins

Par analogie au thème prioritaire de l'« Autonomie », fixé dans le programme fédéral 2018-2021²¹, qui s'appuie sur l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), l'objectif à terme est que les PVH puissent faire leur propre choix de vie. À cet effet, il est indispensable de disposer d'alternatives à la prise en charge en institution, et donc de poser les bases d'une diversification et d'une flexibilisation des prestations offertes aux PVH.

Ce changement de paradigme met tous les partenaires du dispositif au défi de renouveler leurs pratiques et leurs modes de collaboration. Ce virage ambulatoire ne doit bien entendu pas se faire au détriment des personnes en situation de handicap sévère dont la prise en charge nécessite un haut degré d'encadrement et qui doivent pouvoir continuer de compter sur des prestations institutionnelles de qualité.

Pour atteindre l'objectif qui vise à placer la personne en situation de handicap au centre du dispositif, il s'agit d'établir et de renforcer les droits des PVH dans celui-ci (respect de la vie privée, des droits de la personnalité, notamment le droit à disposer d'elle-même, à entretenir des relations en dehors de l'institution et à être protégée des mauvais traitements).

²¹ <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/themes-de-l-egalite/selbstbestimmtes-leben/themenschwerpunkt--selbstbestimmtes-leben-.html>

Pour accompagner le changement, il faut également consolider et clarifier la collaboration avec les institutions sociales et les organismes de soutien qui sont les partenaires essentiels du dispositif actuel et futur qui ont développé des initiatives pilotes et une expertise socio-éducative depuis de nombreuses années. L'association faîtière des institutions sociales INSOS a d'ailleurs publié un plan d'action général (2019-2023) qui fixe des objectifs et met en valeur les bonnes pratiques existant en Suisse. Dans le canton de Neuchâtel, les partenaires institutionnels ont eux-aussi déjà initié des projets novateurs²². Il s'agit de s'en inspirer et d'évaluer la possibilité de les généraliser dans le dispositif.

La base légale proposée vise donc à consolider un dispositif de prestations de qualité qui répondent aux besoins et aspirations des PVH, et à offrir un cadre au redéploiement de ses prestations. En effet, grâce à des fondements légaux actualisés, les options de ce virage ambulatoire pourront être concrétisées dans la prochaine planification 2023-2028. Il est prévu que celle-ci soit discutée au sein de la Commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH (CIAP), dans laquelle tant les institutions sociales que les personnes concernées sont représentées.

Le projet de loi sur l'inclusion s'inscrit en outre dans la conception de la gouvernance des partenariats externes liée au programme de réformes de l'État de Neuchâtel. Cette conception a notamment pour objectif d'harmoniser la gestion des partenariats grâce à l'établissement de contrats de prestations qui, dans le domaine du handicap, n'ont actuellement pas de base légale claire.

Dans un souci de favoriser des processus d'amélioration continue, il s'agit également d'actualiser le dispositif de surveillance et les conditions posées aux partenaires institutionnels, en procédant à une mise à niveau avec les principes et les pratiques ayant fait leur preuve dans les autres cantons romands.

Le projet de loi sur l'inclusion s'inscrit donc dans une vision globale novatrice d'une société inclusive, tout en y intégrant les bases liées à l'organisation des prestations.

5. COMMENTAIRE ARTICLE PAR ARTICLE

Seuls les articles nécessitant un commentaire sont mentionnés dans le texte ci-après.

Article premier

La loi vise en premier lieu à promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec un handicap (ci-après : PVH). Ce but a une portée générale : l'inclusion doit être prise en compte dans toutes les réflexions et projets menés au sein de l'activité étatique.

Ensuite, la loi vise à organiser le partenariat avec les institutions, organismes ou, plus généralement, les prestataires travaillant avec des personnes vivant avec un handicap. Elle pose un cadre afin d'assurer un processus d'amélioration continue de la qualité des prestations et une meilleure protection des PVH. Ce cadre permet également de consolider la surveillance de l'État afin de garantir l'utilisation adéquate de ses ressources.

²² La Fondation les Perce Neige a, par exemple, développé un système d'évaluation (basé sur la méthode MHAVIE) qui permet d'élaborer pour chaque personne un projet de vie adapté. Pro Infirmis développe quant à elle depuis plusieurs années un conseil individualisé pour les personnes qui souhaitent pouvoir bénéficier de la contribution d'assistance. La mise en place dès 2016 du dispositif d'orientation JUNORAH par le canton a également permis d'amorcer les prémices du changement.

Article 3

Potentiellement toute personne est susceptible de vivre une situation de handicap à un moment de sa vie. L'âge, le type de handicap, la durée du handicap ne sont pas des critères déterminants

Article 5

Cette liste non exhaustive pose les priorités des mesures concrètes à mettre en place pour que l'inclusion puisse se réaliser. Elle résulte du processus participatif décrit au chapitre 4.1. À visée programmatique, ce premier état des lieux devra être concrétisé dans un plan d'action.

Articles 6 à 8

En ce qui concerne la désignation des autorités et la répartition des tâches et des compétences, les dispositions proposées s'en tiennent aux dispositions de la loi sur l'organisation du Conseil d'État et de l'administration cantonale (LCE), du 22 mars 1983. Le Conseil d'État définit la politique cantonale en matière d'inclusion et d'accompagnement des PVH, et veille à ce que le droit supérieur soit appliqué, notamment concernant la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) du 13 décembre 2002 (dernière modification du 14 septembre 2007).

Le département désigné par le Conseil d'État met en œuvre les mesures nécessaires à une politique d'inclusion et dispose à cet effet d'un service en charge de l'inclusion et de l'accompagnement des PVH, qui est l'organe cantonal d'exécution en la matière. Il s'agit de formaliser les compétences et responsabilités qui sont en partie déjà assumées par le SAHA. Pour que la politique cantonale en matière d'inclusion puisse être mise en œuvre de manière cohérente, une coordination avec les autres services concernés est indispensable, notamment avec les services de la santé publique, de l'action sociale, pénitentiaire, de l'emploi, avec la caisse cantonale neuchâteloise de compensation ou encore avec les offices de l'assurance invalidité, de la protection de l'adulte et de l'enfant et celui de l'enseignement spécialisé.

Article 9

Pour mener les réflexions relatives à l'inclusion, développer et mettre en œuvre un plan d'action efficace, l'État se dote d'un-e préposé-e à l'inclusion qui travaillera en s'appuyant notamment sur les expertises réunies par la commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH.

Le-la préposé-e conseille les individus et les collectivités de manière à inciter tous les acteurs concernés à prendre des mesures favorisant l'inclusion ; il-elle coordonne des actions et des projets spécifiques, donne son préavis quant à la prise en compte de l'inclusion dans les nouvelles dispositions légales et maintient des relations serrées avec les organismes de soutien des PVH. Enfin, il-elle participe à la sensibilisation du grand public à l'inclusion.

Il-elle est rattaché-e au service chargé de l'inclusion et de l'accompagnement des PVH en raison des synergies positives ainsi engendrées.

Articles 10 à 13

La CIAP est une commission consultative du Conseil d'État, présidée par le ou la cheffe de département. Elle se veut représentative et participative. Elle est également une interface avec les acteurs clefs de l'administration cantonale et des institutions afin de

permettre une coordination efficace. Elle vient en appui du service sur les aspects stratégiques lié à la planification des prestations destinées aux PVH et est un partenaire de la mise en œuvre du plan d'action en faveur de l'inclusion. Dans cette perspective, le-la chef-fe de service et le-la préposé-e participe aux séances avec voix consultative.

Articles 14 à 17

La Commission cantonale addictions (ci-après : commission addictions) existe déjà depuis plusieurs années. Elle répond aux exigences de la loi sur les stupéfiants et les substances psychotropes (LStup), du 3 octobre 1951. Les cantons doivent en effet mettre en place les conditions-cadre adéquates et créer les organismes nécessaires ou soutenir des institutions privées répondant aux critères de qualité requis (article 3b, alinéa 1, et 3c, alinéa 3 LStup).

Elle est rattachée au SAHA qui est responsable du domaine de l'addiction au sens de la CIIS. Il s'agit de réunir dans un même cadre légal les éléments déjà existants par soucis de cohérence.

Articles 18 à 21

La commission des plaintes (CoP) est un organe appelé à recevoir les plaintes de toute personne vivant avec un handicap (ou de son ou sa représentante légale) qui pourrait se prévaloir d'une violation de la loi, que ce soit au niveau du respect de ses droits à l'égalité de traitement au sens de la LHand, ou au niveau de l'accompagnement offert par les prestataires. Elle pourra également intervenir d'office.

Au vu de la diversité des domaines couverts en matière d'inclusion, il est prévu qu'elle agisse de manière subsidiaire afin de ne pas se substituer aux autorités compétentes selon le droit fédéral ou cantonal des domaines concernés.

Dès le moment où la plainte est de son ressort, elle tente la conciliation. Ce principe concrétise les exigences de l'article 10, alinéa 2, lettre f LIPPI, qui prévoit qu'une procédure de conciliation doit être mise en place en cas de différends entre les personnes vivant avec un handicap et les institutions. Il répond également à la volonté du groupe de travail de pouvoir s'appuyer sur un dispositif de médiation.

La procédure devant la commission des plaintes se conclut par un classement de la plainte, dans le cas où la conciliation a abouti, ou par un rapport de la commission incluant ses conclusions. Ce rapport est transmis au département et au service qui pourront prendre les mesures nécessaires sur la base des conclusions de la commission des plaintes, selon leurs compétences respectives.

Comme l'activité de la CoP sera essentiellement juridique, il est important que sa présidence et sa vice-présidence soient assurées par des personnes ayant des connaissances juridiques poussées.

Titre II

Cette partie de la loi porte sur les aspects liés à la planification et à l'organisation des prestations en faveur des PVH. Elle rappelle les droits de PVH dans le dispositif. Ces dispositions consolident la collaboration entre l'État et les partenaires institutionnels et donnent les outils nécessaires à l'État pour s'assurer de la qualité et de l'adéquation des prestations fournies. Elle pose les bases d'une diversification de l'offre de prestations, favorisant la vie à domicile.

Article 22

Le champ d'application de ce titre correspond aux compétences actuelles relevant du SAHA. Il est limité au cercle des personnes adultes qui ne sont pas en âge AVS. Ce principe est atténué par le fait que la LIPPI garantit le principe de la primauté du handicap sur l'âge. Les personnes en situation de handicap n'ont pas à quitter l'institution, devenu leur lieu de vie. Elles ont en principe le droit d'y demeurer après avoir atteint l'âge de la retraite AVS.

Article 25

Cette disposition énumère les principaux droits du bénéficiaire dans le dispositif d'accompagnement des PVH. Ces éléments ressortent des engagements internationaux de la Suisse dans le cadre de la CDPH et ont été définis par analogie aux dispositifs existant dans les cantons romands.

Article 26

L'entretien d'orientation permet de donner toutes les informations nécessaires à la PVH. Elles portent sur les possibilités de maintien à domicile et débouchent sur des solutions individualisées correspondant aux besoins. Ainsi, la PVH, en accord avec ses proches, est en mesure de faire des choix de vie de manière éclairée grâce à une information neutre et professionnalisée.

Article 27

Toute personne a le droit de prendre connaissance des données qui la concernent, à l'instar de ce qui se pratique dans le cadre de prise en charge médicale. C'est un droit individuel qui doit être reconnu aussi dans le cadre de l'accompagnement des PVH.

Article 28

Cet article pose comme principe l'interdiction de toute mesure de contrainte à l'égard des bénéficiaires. Il réserve toutefois les dispositions du Code civil suisse en matière de protection de l'adulte, qui règlent les questions des traitements médicaux et des mesures limitant la liberté de mouvement pour les personnes incapables de discernement. Un placement contre le gré des bénéficiaires peut en outre résulter de mesures déterminées par les autorités pénales, par exemple de mesures thérapeutiques au sens des articles 56 et ss du Code pénal suisse. Pour ces cas, le droit pénal s'applique.

En outre, la loi fédérale sur les épidémies (LEP) et la loi de santé (LS) déterminent les conditions dans lesquelles certaines autres mesures de contrainte peuvent intervenir, en particulier lorsque des mesures thérapeutiques ou prophylactiques sont nécessaires pour lutter contre les maladies transmissibles (article 38 LS).

L'accompagnement de PVH, notamment en institution, implique parfois des mesures qui entravent la liberté de la personne au sein même de l'institution. Elles doivent être de derniers recours et doivent respecter les dispositions fédérales sur la protection de l'adulte, soit les articles 383 et suivants du Code civil (voir FF 2006, p. 6671 et ss).

L'article 383 CC fixe les conditions de la restriction et les mesures doivent faire l'objet d'un protocole et impliquent un devoir d'information (384 CC).

Le projet de loi prévoit en sus que la mesure doit être décidée par la direction et que le service doit en être informé, le but étant de permettre à ce dernier d'exercer une surveillance sur l'institution (article 387 CC) en termes de sécurité des personnes qui y résident.

Article 29

Ce chapitre permet de consolider et clarifier les principes d'ores et déjà en vigueur dans le dispositif actuel. L'orientation est réalisée sur la base d'une évaluation des besoins en tenant compte des aspirations et des compétences des PVH. Il est important que la méthode utilisée soit standardisée et validée par le service. L'évaluation va en effet déterminer le type de prise en charge et son degré d'intensivité ; et par conséquent son impact financier.

En fonction de la réalité du dispositif existant, l'orientation vise à trouver l'accompagnement le plus adéquat pour la personne concernée. Il est prévu que ce processus puisse mener à des prestations institutionnelles offertes dans le canton ou hors canton, mais également à des projets de soutien pour une vie à domicile.

Article 30 et 31

Selon le procédé actuellement en vigueur, le service valide les propositions de prestation afin de s'assurer de l'adéquation des prestations avec les résultats de l'évaluation et de pouvoir adapter sa planification de manière évolutive. Les critères de priorisation émis par le service et la liste d'attente unique permettent de garantir une égalité de traitement des PVH.

Article 32

Le projet individualisé est un élément déterminant de la participation de la PVH dans les choix liés à son accompagnement et doit viser son autonomie.

Articles 33 et 34

Cette planification cantonale répond à l'exigence de l'article 2 LIPPI portant sur les offres institutionnelles. Cette disposition permet d'englober également les offres liées à l'accompagnement à domicile. Elle porte sur l'ensemble des prestations destinées à répondre aux besoins des PVH et devient ainsi un outil de pilotage de l'État en la matière.

Articles 35 à 37

Selon l'article 4 LIPPI, il appartient aux cantons de reconnaître les institutions répondant aux besoins des personnes invalides. La reconnaissance est accordée à certaines conditions mentionnées à l'article 5, alinéa 1 LIPPI. Le respect de ces conditions doit faire l'objet d'un contrôle régulier de la part du canton sur le territoire duquel l'institution est établie (article 6 LIPPI). Les institutions sociales reconnues aujourd'hui par le SAHA au sens de la LIPPI doivent avoir mis en place un concept de prise en charge adapté aux besoins des bénéficiaires (au sens des critères qualité requis pour les institutions sociales et validés par la Conférence latine des affaires sanitaires et sociales - CLASS). L'autorisation d'exploitation permet de fixer des conditions cadres non seulement aux institutions sociales, mais à tout autre prestataire (privé ou public) du dispositif. Il est important qu'une durée maximale soit mentionnée pour l'autorisation et que celle-ci ne puisse être transmissible en cas de réorganisation, de rachat ou de fusion. L'autorisation d'exploitation est requise dans la grande majorité des cantons romands (VS, FR, GE, VD).

À l'instar des institutions de santé, les institutions ou les organismes qui soutiennent et accompagnent les PVH sont tenus de tenir un dossier contenant les informations pertinentes. Ce dossier doit permettre d'attester que les prestations promises sont bien délivrées et que le suivi de la personne est de qualité. Cette obligation est en lien avec l'autorisation d'exploitation.

Article 38

Les institutions reconnues d'utilité publique peuvent bénéficier d'allègements fiscaux au sens de l'article 81, alinéa 1, lettre f de la loi sur les contributions directes, du 21 mars 2000.

Article 39

L'autorisation d'exploiter et la reconnaissance impliquent certaines obligations pour le prestataire. Celles proposées dans cet article proviennent principalement des obligations actuellement en vigueur. Elles prennent exemple sur les pratiques des cantons romands (FR, VS, VD, GE) et tiennent compte des dispositions similaires dans des domaines proches, notamment celui des institutions médico-sociales. Il s'agit donc principalement d'une formalisation de la situation existante.

Les conditions posées aux alinéas a) et b) visent à fluidifier le système actuel et à répondre à la motion 20.107 en facilitant les accueils urgents.

Les principes de gouvernance sont inscrits ici comme condition de la reconnaissance d'utilité publique, car celle-ci permet l'accès à la subvention. Le Conseil d'État peut notamment désigner des délégué-e-s dans les Conseils de Fondation des partenaires institutionnels si les circonstances le justifient. Cette reconnaissance n'est pas réservée aux institutions, mais également aux autres organismes, ce qui permet d'élargir les possibilités de partenariat en matière d'offre de prestations.

Article 40

Dans le cadre de la diversification des offres en faveur des PVH, il est prévu de faciliter l'accès des PVH à la contribution d'assistance prévue depuis 2012 dans le cadre de la LAI. Cette contribution offre la possibilité aux PVH qui vivent ou souhaitent vivre à domicile, et qui nécessitent une aide régulière, d'engager une personne qui leur fournira l'assistance dont ils ou elles ont besoin. Cette prestation est prise en charge par l'AI.

Dans le but principal de pouvoir répertorier les personnes assumant le rôle d'assistant-e, la loi prévoit de les soumettre à une autorisation d'exercer dont les conditions d'octroi seront définies par le Conseil d'État.

Article 41 à 43

La surveillance porte sur le respect de la loi dans son ensemble. Ceci est justifié d'une part par un besoin de protection accru des bénéficiaires concerné-e-s en raison de leur vulnérabilité et, d'autre part, à cause de l'importance des contributions financières de l'État dans ce domaine. Ainsi, en application de la CDPH et des cadres légaux existant, l'État porte la responsabilité d'assurer la qualité des prestations et l'utilisation efficiente des fonds accordés.

Les inspections sur le terrain constituent un moyen reconnu d'exercer une surveillance efficace, raison pour laquelle elles font l'objet d'une disposition de la loi qui en précise les modalités générales, notamment le fait qu'elles peuvent se faire de manière inopinée. Ces inspections sont monnaie courante dans d'autres cantons et dans le système médico-social.

Vu les ressources limitées du service, celui-ci est autorisé à confier les inspections à des tiers si cela se révèle nécessaire. Il peut limiter les aspects sur lesquels le contrôle doit porter.

Article 43

Aujourd'hui déjà, le service (SAHA) contrôle que les subventions sont utilisées conformément à leur affectation et dans le respect de la loi. Cet article permet de clarifier la portée du contrôle et le respect des engagements, notamment ceux liés à un contrat de prestations, et donne le cadre au service pour fixer, en consultation avec les partenaires institutionnels, des indicateurs efficaces. Cet article consolide la volonté du Conseil d'État en la matière, en respect des principes de la LFinEC relatifs à un usage économe, efficace et efficace des fonds publics.

Dans les cas où les engagements ne seraient cependant pas respectés, l'État sera en droit d'exiger la restitution des subventions aux conditions fixées par la LSub (article 56), et ceci pour tous les types de subventions prévues dans le présent projet de loi.

Article 44

Cet article préconise que les institutions ou les organismes dont il a été tenu compte dans la planification bénéficient d'une subvention sous forme d'indemnités au sens de l'article 3, alinéa 1, lettre a) LSub.

Le prix des prestations des institutions reconnues au sens de la LIPPI est calculé en application des accords intercantonaux et selon les règles fixées par la CIIS, basées sur le principe d'une subvention à l'exploitation. Ce calcul nécessite des institutions de tenir une comptabilité analytique selon des clefs de répartition des coûts par domaines et prestations, transparentes et discutées avec le service.

En cas d'investissements exceptionnels, en particulier ceux nécessaires à la rénovation ou à la construction de bâtiment, une approbation du département en charge est requise en application de l'article 7 alinéa 2, lettre e) de la présente loi.

Les institutions ont la possibilité de solliciter un cautionnement de la part de l'État. L'octroi de cautionnements obéit aux règles générales fixées par la loi sur les finances, qui détermine notamment les compétences respectives du Grand Conseil et du Conseil d'État à cet égard.

Article 45

L'État peut également soutenir des projets pilotes. Ces projets pilotes ont un double objectif : d'une part encourager les initiatives d'une large palette d'acteurs visant une société inclusive en lien avec le plan d'action déterminé par le Conseil d'État (selon l'article 5 de la présente loi) ; d'autre part, favoriser des projets innovants (hors planification) qui, après évaluation de la phase pilote, pourront compléter l'offre de prestations listée dans la planification (sleep-in, prise en charge novatrice de l'autisme, accompagnement en logements transitoires, partenariats public-privé, etc.).

Article 47

Les institutions et les organismes soutenus par des subventions étatiques ne poursuivent pas de but lucratif. Le bénéfice ou les réserves qui résultent de leur exercice comptable doivent donc en principe être réaffectés au but statutaire. Cependant, pour que la subvention étatique conserve son caractère subsidiaire et serve effectivement à ce pourquoi elle a été accordée, il peut être nécessaire de limiter certains revenus et régler la question de l'utilisation des réserves éventuellement constituées, ce que le Conseil d'État est autorisé à faire par cette disposition. À noter que les cantons romands (VS et VD notamment) ont des dispositions légales analogues.

Articles 48 à 50

Il revient au service de fixer le prix de la prestation sur la base des modalités de calcul fixées par le Conseil d'État conformément aux engagements intercantonaux, notamment ceux de la CIIS, en respectant le principe de subsidiarité.

Le-la bénéficiaire s'acquitte du prix de pension coûtant à hauteur de sa capacité financière aujourd'hui déjà. Il-elle participe ainsi aux frais de son placement en institution. Lorsqu'il ou elle est au bénéfice d'une rente AI et que sa situation financière ne lui permet pas de s'acquitter du prix de pension coûtant, il-elle doit déposer une demande de prestations complémentaires (PC) au sens de la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC), du 6 octobre 2006, ainsi qu'une demande d'allocation pour impotent (article 42 LAI).

Lorsque le droit aux PC n'est pas reconnu, la capacité contributive du ou de la bénéficiaire est calculée selon les directives en vigueur et les éléments ressortant de la base de données SIPP.

Le-la bénéficiaire, qui n'a pas de rente AI, doit s'acquitter d'un montant forfaitaire par jour ou par prestation, pris en charge par l'aide sociale le cas échéant.

Articles 51 et 52

Ces articles consacrent les accords intercantonaux, notamment inscrits dans la CIIS en ce qui concerne les prestations fournies aux ressortissant-e-s neuchâtelois-e-s hors canton et celles fournies aux ressortissant-e-s des autres cantons dans les institutions neuchâteloises.

Article 53 à 54

La surveillance préconisée par la loi a pour corollaire que des mesures puissent être prises lorsque celle-ci ou le mandat donné, notamment dans le cadre d'un contrat de prestations, n'est pas respecté. À cet effet, le projet prévoit la possibilité pour le département d'agir en ordonnant des mesures administratives (par exemple : la fermeture de locaux, une limitation ou un retrait de l'autorisation d'exploiter, ou encore une dénonciation du contrat de prestations).

Le service est rendu compétent pour pouvoir sanctionner un-e prestataire ou les membres de sa direction si la gestion ou les décisions prises ont pour conséquences de porter atteinte à la viabilité de l'institution, aux droits ou à la sécurité des bénéficiaires.

Les mesures disciplinaires peuvent également résulter des conclusions de la commission des plaintes.

Article 57

Cet article prévoit une période transitoire de 3 ans. Cette période permettra au SAHA de travailler en partenariat avec les institutions et organismes concernés afin de concrétiser le règlement d'exécution et la mise en œuvre de la LIncA.

Article 58

Pour assurer la responsabilité générale et transversale inscrite à l'article 4 de la présente loi, chaque projet étatique doit intégrer une réflexion au niveau de l'inclusion. Dès lors, et pour favoriser cette prise de conscience, il est prévu que les rapports du Conseil d'État au Grand Conseil comprennent un chapitre sur l'inclusion.

6. CONSÉQUENCES SUR LE PERSONNEL

Outre la création de 1,5 EPT supplémentaire au SAHA, le présent projet n'engendre pas de conséquences pour le personnel.

7. CONSÉQUENCES FINANCIÈRES

Pour la période initiale, le Conseil d'État souhaite allouer une enveloppe supplémentaire de 100'000 francs, en sus du budget ordinaire, pour développer et soutenir des projets pilotes conformément au plan d'action en faveur de l'inclusion.

S'agissant des ressources humaines supplémentaires (1,5 EPT), les effets financiers sont estimés à 175'000 francs.

Enfin, les jetons de présence de la commission des plaintes (CoP) ainsi que ceux liés à la commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH (CIAP) qui pourraient se réunir entre 4 et 6 fois par an, induisent des charges supplémentaires de l'ordre de 7'000 francs chacune.

Au total, les conséquences financières annuelles devraient se limiter à 290'000 francs environ.

8. CONSÉQUENCES SUR LA RÉFORME DE L'ÉTAT

Le projet de loi sur l'inclusion s'inscrit dans la conception de la gouvernance des partenariats externes de l'État de Neuchâtel telle que souhaitée dans le programme de réformes de l'État.

9. RÉPARTITION DES TÂCHES ENTRE L'ÉTAT ET LES COMMUNES

Les modifications proposées n'ont pas de conséquences sur la répartition des tâches entre l'État et les communes.

10. CONSULTATION

Dans le cadre de son rapport d'information 18.012 du 26 mars 2018, le Conseil d'État a souhaité privilégier une démarche participative avec les milieux concernés, fédérés au sein de Forum Handicap.

Faisant suite à la demande du Bureau du Grand Conseil, le processus participatif s'est poursuivi pour donner lieu à un projet de loi sur l'inclusion dont les éléments essentiels figurent dans la présente loi.

11. CLASSEMENT DES MOTIONS

Le projet à l'appui d'une loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap (LIncA) vise à la fois à favoriser l'inclusion dans la société et à consolider un dispositif de prestations de qualité (notamment pour les personnes gravement handicapées), en posant le cadre à une diversification des prestations (y inclus les accueils d'urgence). Elle pose ainsi les fondements légaux de la prochaine planification de l'offre 2023-2028 pour les personnes vivant avec un handicap.

Il répond ainsi aux trois motions populaires suivantes:

- 14.173 intitulée « Pour une véritable politique cantonale en matière d'égalité pour les personnes en situation de handicap et à mobilité réduite » ;
- 12.111 relative à la prise en charge des personnes gravement handicapées ;
- 05.165 afférente à la mise en oeuvre de la RPT et son incidence sur les institutions sociales.

Il répond également aux deux motions parlementaires suivantes :

- 19.130 « Pour une véritable planification de l'offre en institutions sociales pour adultes » ;
- 20.107 « Pour soulager les familles vivant avec un adulte présentant un handicap mental à domicile et leur permettre de continuer à assumer leur prise en charge ».

Compte tenu de ce qui précède, le Conseil d'État propose au Grand Conseil le classement des cinq objets susmentionnés.

12. CONFORMITÉ AU DROIT SUPÉRIEUR

Il s'agit, par l'adoption de la présente loi, de rendre le droit cantonal conforme au droit fédéral et international.

13. VOTE DU GRAND CONSEIL

L'adoption de la loi requiert la majorité simple des députés du Grand Conseil.

14. CONCLUSION

Par ce rapport à l'appui du projet de loi sur l'inclusion et sur l'accompagnement des PVH, le Conseil d'État entend proposer une vision globale et un cadre légal conforme aux exigences actuelles en la matière. À la fois ambitieux et raisonnable.

En ratifiant la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), la Suisse s'est engagée à garantir pour toutes et tous le droit à l'auto-détermination. De la notion

d'«*invalides*» qui prévalait dans les années 70', il s'agit de changer de paradigme et de considérer que les personnes ne se résument pas à leur handicap mais sont, avant tout, des citoyens et des citoyennes comme les autres.

Cette nouvelle donne met au défi tant les cantons, les communes, les institutions que les acteurs du monde associatif, de construire un partenariat solide pour travailler ensemble à des solutions innovantes en faveur d'une société inclusive.

Le Conseil d'État souhaite par ce projet poser les bases de ce changement de paradigme tant sur le plan des mesures visant à promouvoir l'inclusion dans la société que sur celui de l'organisation des prestations spécifiques à l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap. Il s'agit en particulier de donner un cadre à la diversification des offres de prestation en lien notamment avec les possibilités de vie à domicile.

Dans cette perspective, le Conseil d'État remercie les député-e-s du Grand Conseil de bien vouloir accepter la loi sur l'inclusion et sur l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap et classer les motions y afférentes.

Veillez agréer, Monsieur le président, Mesdames et Messieurs, l'assurance de notre haute considération.

Neuchâtel, le ...

Au nom du Conseil d'État :

La présidente,
M. MAIRE-HEFTI

La chancelière,
S. DESPLAND

Loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap (LIncA)

Le Grand Conseil de la République et Canton de Neuchâtel,

vu la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH), du 13 décembre 2006, entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014 ;

vu l'article 8 de la Constitution fédérale, du 18 avril 1999 ;

vu la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand), du 13 décembre 2002 ;

vu la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), du 6 octobre 2006 ;

vu la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI), du 19 juin 1959;

vu la loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes (LStup), du 3 octobre 1951 ;

vu la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC), du 6 octobre 2006 ;

vu l'article 8 de la Constitution de la République et Canton de Neuchâtel (Cst. NE), du 24 septembre 2000 ;

sur la proposition du Conseil d'État, du date,

décrète :

TITRE I

Dispositions générales

CHAPITRE PREMIER

But et champ d'application de la loi

But

Article premier ¹La présente loi a pour but de favoriser la mise en place de mesures propres à concrétiser l'inclusion des personnes vivant avec un handicap (ci-après : PVH), de leur garantir par ce biais la pleine jouissance de leurs droits et des libertés fondamentales, et de supprimer les inégalités et les discriminations dont elles sont victimes.

²Elle vise à assurer l'organisation des prestations offertes aux personnes en situation de handicap, de dépendance ou confrontées à d'importantes difficultés sociales, et à garantir la qualité des prestations ainsi que leur adéquation aux compétences et aux besoins des PVH.

³Elle règle, en complément de la législation fédérale et cantonale existante, l'action de l'État en la matière.

Définitions

Art. 2 Au sens de la présente loi, on entend par :

- a) *inclusion*, le fait de garantir à toute personne vivant avec un handicap une participation pleine et entière à la société, l'expression de son auto-détermination, et l'exercice de son autonomie ;
- b) *handicap*, résulte de toute barrière sociale ou environnementale rencontrée par une personne confrontée à une déficience physique, psychique, sensorielle, mentale ou sociale ;
- c) *personne vivant avec un handicap (PVH)*, personne qui, en l'absence de mesures de soutien, est entravée dans sa participation à la société, en raison d'une altération significative durable d'une ou de plusieurs de ses fonctions cognitives, physiques, psychiques ou sensorielles et en raison des exigences de son environnement ;
- d) *personne en situation de dépendance*, personne sujette à des conduites addictives et tributaires de soins et qui à ce titre est considérée comme une PVH ;
- e) *personne en grande précarité sociale*, personne dans une situation de grande vulnérabilité sociale avec risque de sans-abrisme et qui à ce titre est considérée comme une PVH ;
- f) *institution sociale* (ci-après: institution), entité qui dispense des prestations résidentielles ou ambulatoires et qui est au bénéfice d'une autorisation d'exploitation au sens de la présente loi ;
- g) *organisme de soutien* (ci-après : organisme), entité qui dispense des prestations de soutien aux PVH, notamment dans les domaines d'aide au maintien à domicile et qui est au bénéfice d'une autorisation d'exploitation ;
- h) *bénéficiaire* : PVH remplissant les conditions d'accès aux prestations ;
- i) *prestataire* : personne, organisme ou institution offrant des prestations en vue d'apporter un soutien aux PVH ;

CHAPITRE 2

Inclusion

Champ d'application

Art. 3 L'inclusion au sens de la présente loi concerne toute PVH quel que soit son âge ou le domaine dans lequel le handicap représente une barrière à sa participation à la vie sociale.

Responsabilité générale

Art. 4 Le Canton, les communes, et les organisations assumant des tâches déléguées par l'État sont responsables d'intégrer l'inclusion à tous les processus décisionnels qui ressortent de leurs compétences.

Rôle de l'État

Art. 5 ¹L'État peut prendre toutes mesures visant à garantir l'inclusion, notamment :

- a) en facilitant l'accès de la PVH à l'accueil extra-familial, à la scolarité et à la formation ;
- b) en réalisant un accès sans obstacle aux prestations destinées au public ;
- c) en promouvant les moyens permettant l'accès à la communication ;
- d) en reconnaissant la langue des signes et la culture qui y est associée ;
- e) en vérifiant et en promouvant la conception et la réalisation des logements et des places de travail accessibles et adaptables aux PVH selon les normes SIA 500 ;
- f) en promouvant l'accès à l'emploi des PVH ;

- g) en garantissant une prise en charge digne et coordonnée, respectueuse des besoins ;
- h) en reconnaissant et en soutenant les proches aidant-e-s et leurs organisations.

²Il prévoit un plan d'action à cet effet.

CHAPITRE 3

Compétences

Section 1 : Autorités d'exécution

Conseil d'État

Art. 6 ¹Le Conseil d'État définit la politique cantonale en matière d'inclusion et d'accompagnement des PVH.

²Il a la compétence exclusive de conclure avec d'autres cantons des conventions dans le but de mettre en œuvre la politique d'inclusion et d'accompagnement des personnes vivant avec un handicap.

³Il est notamment chargé de :

- a) pourvoir à l'exécution des conventions internationales, du droit fédéral et cantonal, ainsi que des conventions intercantionales en matière d'inclusion ou d'accompagnement des PVH ;
- b) approuver le plan d'action en matière d'inclusion ;
- c) arrêter la planification de l'offre de prestations en faveur des PVH ;
- d) présenter un rapport quadriennal au Grand Conseil sur l'inclusion et l'accompagnement des PVH ;
- e) reconnaître les institutions et organismes au sens de l'article 5 LIPPI et des articles 3d, alinéa 3 et 3g LStup.

Département

Art. 7 ¹Le département désigné par le Conseil d'État (ci-après: le département) met en œuvre la politique cantonale d'inclusion et d'accompagnement des PVH et exécute toutes les tâches qui ne sont pas dévolues au Conseil d'État.

²Il est notamment chargé de :

- a) proposer le plan d'action en matière d'inclusion ;
- b) établir la planification de l'offre en matière de prestations en faveur des PVH ;
- c) octroyer, renouveler, limiter ou retirer toute autorisation d'exploitation ;
- d) conclure les contrats de prestations dans les limites de ses compétences financières ;
- e) approuver les investissements exceptionnels des institutions, en particulier ceux nécessaires à la rénovation ou à la construction de bâtiment ;
- f) déterminer les conditions auxquelles les prestations font l'objet d'un financement des pouvoirs publics ;
- g) édicter des directives spécifiques aux organes de contrôle des institutions et des organismes ;
- h) prendre les décisions sur préavis de la commission des plaintes.

Service

Art. 8 ¹Le service en charge de l'inclusion et de l'accompagnement des PVH (ci-après: le service) est l'organe d'exécution du département.

²Il est notamment chargé de :

- a) mettre en oeuvre le plan d'action en matière d'inclusion ;
- b) planifier, coordonner et faire évoluer l'offre de prestations en faveur des PVH ;
- c) garantir une prise en charge adaptée aux besoins et aux aspirations des bénéficiaires par un dispositif d'orientation ;
- d) assurer la transition au sein du dispositif institutionnel, de même qu'entre les institutions et les milieux familial, scolaire et professionnel de la personne ;
- e) valider l'orientation et l'octroi des prestations aux bénéficiaires ;
- g) évaluer la qualité des prestations ;
- h) octroyer et contrôler le subventionnement des institutions, organismes et prestataires ;
- i) signaler à l'autorité de protection les cas où les curateurs ou les curatrices négligent leurs devoirs envers les PVH ;
- j) informer de manière transparente et régulière la population au sujet de la politique d'inclusion et d'accompagnement des PVH ;
- k) la surveillance financière et du contrôle des comptes des institutions ou des organismes subventionnés.

³Il accomplit les autres tâches qui lui sont confiées par les législations fédérales et cantonales, ainsi que par les conventions intercantionales.

⁴Il veille à coordonner son activité avec celle des autres entités concernées.

Section 2 : Préposé-e à l'inclusion

Tâches du
préposé-e à
l'inclusion

Art. 9 ¹Le-la préposé-e à l'inclusion des PVH est la personne au sein du service chargé de mettre en oeuvre la politique d'inclusion.

²Il-elle a notamment pour tâches de :

- a) conseiller les administrations et organismes quant à l'application des législations traitant du handicap ;
- b) mettre ses compétences à disposition des individus et des collectivités, administrations ou institutions ;
- c) participer à la coordination des actions en matière d'inclusion ;
- d) donner son préavis au sujet des projets de lois ou de règlements ;
- e) rendre compte à la commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH des besoins en matière d'inclusion notamment dans le cadre de l'établissement du plan d'action, ou lors de l'élaboration, d'adaptation de projets de loi ou de dispositions réglementaires ;
- f) contribuer à la sensibilisation du public à l'inclusion.

Section 3 : Commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH

Compétences

Art. 10 ¹La Commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH (ci-après : CIAP) est une commission consultative.

²Elle soutient le service dans les domaines de :

- a) l'inclusion en général, en faisant toute proposition utile à sa mise en oeuvre ;

b) la planification de l'offre des prestations en identifiant les potentielles lacunes du dispositif existant ;

c) la coordination en élaborant des propositions en vue d'améliorer la coordination des prestations et de faciliter la transition des PVH en son sein.

³Elle préavise le rapport de planification, ainsi que les projets de lois et de règlements.

Nomination **Art. 11** Le Conseil d'État nomme les membres de la CIAP au début de chaque législature.

Composition **Art. 12** ¹La présidence de la CIAP est assurée par le chef ou la cheffe du département.

²La CIAP comprend 15 membres au maximum dont des PVH, des représentant-e-s des institutions et des autres prestataires de services et de l'administration cantonale.

³Le-la chef-fe de service et le-la préposé-e à l'inclusion participent aux séances de la commission avec voix consultative.

⁴La CIAP peut convier toute personne utile à ses réflexions, notamment des expert-e-s ou des représentant-e-s d'associations professionnelles.

Organisation **Art. 13** ¹La CIAP est convoquée par la présidence aussi souvent que nécessaire, mais au moins une fois par année.

²Pour le surplus, son organisation est déterminée par le Conseil d'État dans un règlement.

Section 4 : Commission cantonale addictions

Compétences **Art. 14** ¹La Commission cantonale addictions (ci-après: CCA) est consultée sur les mesures propres à assurer l'application et la coordination entre les différentes instances ou entités concernées par les problèmes d'addictions, ainsi que par la politique cantonale en la matière.

²Elle est notamment compétente pour :

a) donner son préavis sur les questions relatives aux problèmes de dépendances et présenter toutes propositions utiles pour lutter contre l'abus de stupéfiants ou autres substances psychotropes ;

b) favoriser, en matière de dépendances, la création, le maintien et le développement d'institutions de prévention, d'information et de traitement et proposer des mesures de prévention et d'action ;

c) encourager la formation et le perfectionnement des personnes et des institutions confrontées aux problèmes de dépendances ;

d) assurer la coordination des réflexions et des actions, et préaviser les projets législatifs en matière d'addictions.

³La CCA rend compte de ses travaux et soumet ses préavis au département.

Nomination et composition **Art. 15** ¹Le Conseil d'État nomme les membres de la CCA, ainsi que son ou sa présidente, au début de chaque période législative.

²La CCA est composée de quinze membres au maximum, comprenant les représentant-e-s des divers secteurs concernés par les aspects préventifs,

sociaux, curatifs et répressifs engendrés par l'usage abusif des stupéfiants et autres produits psychotropes et le-la chef-fe de service.

Réunions et convocations

Art. 16 ¹La CCA se réunit, en principe, six fois par an.

²Elle est également convoquée par son ou sa présidente chaque fois que les circonstances l'exigent ou lorsque deux tiers de ses membres en font la demande.

Organisation

Art. 17 ¹La CCA désigne un bureau de cinq à sept membres choisis en son sein, dont elle détermine les compétences.

²Elle peut également créer des groupes de travail pour l'étude de questions particulières et au besoin faire appel à des personnes extérieures.

Section 5 : Commission des plaintes

Saisie

Art. 18 ¹La commission des plaintes (ci-après : CoP) est saisie d'office ou sur requête en cas de violation de la présente loi, en particulier :

- a) en cas de violation des droits des PVH au sens des articles 26 et suivants ;
- b) en cas de non-respect du principe de l'inclusion.

²Sont réservées les dispositions de droit fédéral et cantonal permettant à la personne de faire valoir ses droits dans des domaines spécifiques, ainsi que les compétences de l'autorité de protection de l'adulte.

Procédure

Art. 19 ¹Lorsqu'une plainte est déposée, la CoP :

- a) vérifie si la plainte entre dans son domaine de compétence et si ce n'est pas le cas elle oriente au besoin vers les autres dispositifs légaux existants ;
- b) annonce les cas aux autorités compétentes, si cela s'avère nécessaire pour la protection de la PVH ;
- c) transmet la copie de toute plainte déposée au service ;
- d) dans la mesure où elle s'estime compétente, et dans la mesure du possible, elle tente la conciliation entre les parties ;
- e) demande toutes informations utiles à l'exécution de sa tâche ;
- f) transmet au département et au service ses conclusions sur le bien-fondé de la plainte et son préavis sur les mesures et ou les sanctions disciplinaires susceptibles d'être prononcées. Le département et/ou le service prennent les décisions qui relèvent de leurs compétences.

²La procédure est en principe gratuite.

Composition

Art. 20 ¹La CoP est composée de sept membres, à savoir :

- a) deux juristes, qui assument les fonctions de président-e et vice-président-e ;
- b) un-e représentant-e d'associations de résident-e-s ;
- c) un-e représentant-e d'associations de bénéficiaires ;
- d) un-e représentant-e du domaine social ou éthique ;
- e) un-e représentant-e de la direction d'une institution socio-éducative ;
- f) un-e représentant-e d'une association du personnel du domaine social ou de la santé ;

²Les membres de la commission sont désignés par le Conseil d'État pour la durée d'une législature. Leur mandat est renouvelable deux fois. Les milieux concernés sont consultés lors de la désignation et de la reconduction.

³Les collaborateurs et collaboratrices du service et de l'administration cantonale en général ne peuvent être membres de la CoP. Ils peuvent toutefois être invité-e-s à ses séances.

Fonctionnement **Art. 21** ¹ Le Conseil d'État nomme les membres de la COP.
² Il en élabore le règlement interne.

TITRE II

Hébergement et accompagnement

CHAPITRE PREMIER

Généralités

Champ d'application

Art. 22 Le présent titre s'applique à l'organisation des prestations offertes aux PVH adultes qui ne sont pas encore en âge AVS ou qui ont bénéficié de ces prestations en raison des difficultés qu'elles ont rencontrées avant d'atteindre l'âge AVS.

Objet

Art. 23 Le présent titre a pour objet de :

- a) définir les droits des bénéficiaires ;
- b) définir les prestations entrant dans la planification et les principes de planification ;
- c) définir les conditions auxquelles les prestations peuvent être offertes ;
- d) fixer l'organisation des relations entre l'État et ses partenaires ;
- e) déterminer les conditions auxquelles les prestations ambulatoires et résidentielles font l'objet d'un financement par l'État ;
- f) définir les conditions justifiant le recours à des mesures de contrainte, voire d'imposer un traitement.

Types de prestations

Art. 24 Sont notamment considérées comme prestations :

- a) l'hébergement en institution ;
- b) une activité de jour, sous forme d'occupation ou d'ateliers ;
- c) des prestations socio-éducatives spécialisées ;
- d) un hébergement dans un logement protégé ;
- e) l'aide et le soutien à domicile en faveur des PVH et de leur entourage ;
- f) l'accompagnement socio-éducatif en appartement protégé ou à domicile dans le cadre de programmes agréés par le département ;
- g) les services de relève ;
- h) l'accueil temporaire, notamment pour les situations d'urgence ;
- i) les mesures favorisant l'accessibilité aux transports adaptés pour personnes à mobilité réduite ;
- j) les mesures favorisant la communication pour les personnes souffrant d'incapacité sensorielle ;

- k) l'information et le conseil spécialisés ;
- l) la promotion de l'intégration sociale et de l'entraide ;
- m) des prestations favorisant la formation, le maintien ou de la réacquisition d'une autonomie et d'une vie sociale et professionnelle.

CHAPITRE 2

Bénéficiaire de prestations

Section 1 : Droits du ou de la bénéficiaire

En général

Art. 25 Le ou la bénéficiaire peut en tout temps prétendre notamment :

- a) au respect de ses droits de la personnalité, notamment de son droit à disposer de lui-même ;
- b) au respect de sa vie privée ;
- c) à bénéficier d'un encouragement individuel, notamment sous forme de projet individualisé ;
- d) à être partenaire des mesures prises à son endroit, à en être informé-e et à s'exprimer à leur sujet ;
- e) à entretenir des relations sociales en dehors de l'institution ;
- f) à être protégé-e contre les abus et les mauvais traitements ;
- g) à demander assistance à un organisme de soutien ou à une personne de référence externe à même de l'aider et de le ou la conseiller.

Entretien d'orientation

Art. 26 Le ou la bénéficiaire peut bénéficier à sa demande d'un entretien d'orientation qui a pour but de lui fournir les informations utiles relatives au maintien à domicile et au dispositif de prestations afin d'élaborer des solutions individualisées correspondant à ses besoins.

Accès au dossier

Art. 27 ¹Le ou la bénéficiaire, le cas échéant son ou sa représentante, a en tout temps le droit de consulter le dossier le-la concernant, de s'en faire expliquer la signification et de se faire remettre la copie d'une ou de plusieurs pièces.

²Ce droit ne s'étend pas aux notes rédigées par les professionnel-le-s pour leur usage personnel, ni aux données concernant des tiers ou couvertes par le secret professionnel.

³Les dispositions de la Convention intercantonale relative à la protection des données et à la transparence dans les cantons du Jura et de Neuchâtel (CPDT-JUNE), du 9 mai 2012, sont réservées.

Mesures de contrainte

Art. 28 ¹En principe, toute mesure de contrainte à l'égard d'un-e bénéficiaire est interdite. Le droit pénal et civil en matière de mesures de sûreté et de placement à des fins d'assistance est réservé.

²Exceptionnellement, si des mesures de contrainte doivent être prises à l'encontre d'un-e bénéficiaire, elles doivent répondre aux exigences prescrites par les articles 383 à 386 du Code civil et avoir été ordonnées par la direction de l'institution.

³Le service est informé immédiatement de toute mesure de contrainte prise à l'encontre d'un-e bénéficiaire.

CHAPITRE 3

Orientation du ou de la bénéficiaire

Évaluation des besoins

Art. 29 ¹Toute PHV souhaitant bénéficier des prestations d'une institution spécialisée reconnue requiert l'évaluation de ses besoins en vue d'une proposition de prestations.

²Elle fournit au service les informations nécessaires à l'évaluation de ses besoins et à l'établissement de sa situation financière. Sous réserve du consentement de la personne, ou de son représentant ou de sa représentante légale, les données ne peuvent pas être utilisées à d'autres fins.

³L'évaluation des besoins est réalisée dans le cadre d'un entretien d'orientation sur la base d'un outil et d'une procédure définis par le service, lesquels tiennent notamment compte des attentes exprimées par la PVH.

⁴Le service peut déléguer à un prestataire externe la tâche d'effectuer l'évaluation des besoins de la PVH.

Validation de la proposition de prestations

Art. 30 ¹Toute proposition de prestations fait l'objet d'une validation par le service.

²La décision de validation porte sur le contrôle de l'adéquation des prestations proposées par rapport aux résultats de l'évaluation des besoins de la personne et par rapport à leur coût.

³Elle vaut acceptation du financement des coûts à la charge des pouvoirs publics.

Prestations validées

Art. 31 Les prestataires effectuent les prestations validées en respectant les critères de priorisation émis par le service, et la liste d'attente unique établie par lui.

Projet individualisé

Art. 32 ¹En sus du contrat d'assistance au sens de l'article 382 CC, l'institution définit les objectifs généraux et les modalités l'accompagnement du ou de la bénéficiaire sous forme de projet individualisé.

²Le projet individualisé est rédigé en collaboration avec la PVH et son ou sa représentant-e légal-e dans l'objectif de l'amélioration du niveau d'autonomie de la personne concernée.

³Le projet individualisé est adapté régulièrement, au moins une fois par année, pour tenir compte de l'évolution des besoins, des compétences et des aspirations de la PVH.

⁴L'institution envoie une copie du projet individualisé au service.

CHAPITRE 4

Planification

Planification

Art. 33 ¹La planification consiste à recenser et à coordonner le dispositif de prestations afin de garantir ainsi une réponse adaptée aux besoins des bénéficiaires et une distribution équitable de l'offre.

²Elle tient compte des prestations extracantonales.

³Elle porte sur une période de cinq ans et fait l'objet d'un rapport au Conseil d'État.

Évaluation des besoins

Art. 34 ¹Pour parvenir au but de la planification, le service identifie les besoins existants d'un point de vue quantitatif et qualitatif, en tenant compte des données

statistiques, démographiques, et celles recueillies auprès des institutions et des organismes de soutien.

²Il réalise des projections et propose l'ordre de priorité des mesures dispensées.

CHAPITRE 5

Autorisations et reconnaissance d'utilité publique

Section 1 : Institutions et organismes

Autorisation
d'exploitation
a) principe

Art. 35 ¹Toute institution ou organisme doit bénéficier d'une autorisation d'exploitation délivrée par le département.

²L'autorisation est accordée à l'institution ou l'organisme qui en respecte les conditions d'octroi.

³L'autorisation d'exploitation, valable au maximum cinq ans, n'est pas transmissible.

⁴Elle peut être soumise à charges et à conditions.

b) conditions
d'octroi

Art. 36 ¹Le Conseil d'État fixe les conditions d'octroi et de renouvellement de l'autorisation d'exploitation, en fonction des bénéficiaires, de la nature des mesures dispensées et de la capacité d'accueil.

²Les conditions portent notamment sur :

a) la formation, les titres exigés et les qualités attendues des personnes qui assument une responsabilité au niveau de la direction, notamment un extrait du casier judiciaire ;

b) l'effectif et la qualification du personnel ;

c) l'équipement, l'aménagement et la sécurité des locaux ;

d) les renseignements et documents relatifs à l'activité, au personnel et aux bénéficiaires ;

e) l'adéquation des mesures nécessaires prises en cas d'urgence ;

f) la transparence des conditions d'admission ;

g) la tenue des dossiers des bénéficiaires ;

h) l'information à l'intention des bénéficiaires et de leurs proches au sujet de leurs droits et devoirs ;

i) la rémunération des bénéficiaires travaillant en entreprise sociale avec perspective de rendement.

³Les détenteurs ou détentrices d'autorisation d'exploiter sont tenu-e-s d'annoncer au service tout changement qui touchent aux conditions d'octroi de l'autorisation.

⁴L'autorisation d'exploitation n'ouvre pas un droit à la subvention.

Dossier du
bénéficiaire

Art. 37 ¹Les institutions ou les organismes sont tenus de tenir un dossier pour chaque bénéficiaire qu'ils accompagnent.

²Ils sont propriétaires du dossier.

³Ils conservent les dossiers aussi longtemps que nécessaire, mais au minimum 20 ans après que l'accompagnement du ou de la bénéficiaire a cessé.

⁴Les dispositions sur la loi sur l'archivage (LArch), du 22 février 2011, sont réservées.

Reconnaissance d'utilité publique
a) conditions

Art. 38 ¹Sont reconnues d'utilité publique les institutions sans but lucratif qui sont au bénéfice d'une autorisation d'exploiter et remplissent les conditions de l'article 5 LIPPI.

²Le Conseil d'État peut reconnaître d'utilité publique d'autres institutions et organismes de soutien aux conditions cumulatives suivantes :

- a) ils sont au bénéfice d'une autorisation d'exploiter ;
- b) ils contribuent à la couverture des besoins établis par la planification ;
- c) ils ne poursuivent aucun but lucratif.

³Ceux-ci peuvent bénéficier d'un soutien financier de la part du canton.

b) obligations

Art. 39 En plus des obligations découlant de l'autorisation d'exploiter, les institutions ou les organismes reconnus d'utilité publique sont tenus de :

- a) recevoir et de traiter, en fonction de leurs possibilités d'accueil, les personnes dont l'état relève du domaine de compétences qui leur est reconnu ;
- b) prendre dans les cas urgents toutes les mesures nécessaires que l'on peut raisonnablement exiger d'eux ;
- c) respecter les principes de gouvernance définis par le Conseil d'État ;
- d) soumettre au contrôle du service leur gestion administrative et financière ;
- e) respecter les conditions auxquelles leur reconnaissance est subordonnée ;
- f) fournir en tout temps au service toutes les informations permettant la surveillance et l'établissement de la planification.

Section 2 : Autres prestataires

Assistant-e-s

Art. 40 ¹Les assistant-e-s au sens des articles 42 quater et suivants LAI, doivent obtenir une autorisation de pratique.

²Les conditions pour l'obtention des autorisations de pratique sont définies par le Conseil d'État.

CHAPITRE 6

Surveillance

Principe

Art. 41 La surveillance porte sur le respect de la présente loi par les prestataires en particulier sur le respect des droits des bénéficiaires et des conditions fondant l'autorisation d'exploitation, et sur l'utilisation conforme des subventions accordées.

Inspections

Art. 42 ¹Le service est habilité à procéder, avec ou sans préavis, à l'inspection des institutions ou organismes notamment pour contrôler la qualité et la sécurité des prestations fournies.

²Les personnes chargées de l'inspection ont libre accès aux locaux, aux documents liés à l'organisation de l'institution et aux renseignements sur la dotation et les qualifications du personnel.

³Elles peuvent entendre les bénéficiaires, ainsi que les membres du personnel.

⁴Le service peut déléguer les inspections à des tiers.

Utilisation des subventions **Art. 43** Le service contrôle que les prestataires utilisent les ressources allouées conformément à l'affectation prévue et respectent les dispositions de la présente loi.

CHAPITRE 7 Financement

Section 1: Subventions

Institutions et organismes reconnus **Art. 44** ¹Les subventions accordées aux institutions ou aux organismes reconnus d'utilité publique au sens de l'article 41 sont versées sous forme d'indemnités au sens de la loi sur les subventions (LSub), du 1er février 1999.

²Elles sont allouées, en principe, sur la base d'un contrat de prestations de durée déterminée.

Projets pilotes **Art. 45** ¹L'État peut soutenir financièrement la réalisation de projets pilotes favorisant l'inclusion ou visant à répondre à un besoin non couvert par la planification, proposés par des communes, des institutions ou des organismes privés.

²Il peut conclure avec les prestataires désignés à l'alinéa 1 des contrats de prestations fixant le type, le volume et la qualité des prestations, ainsi que leur rétribution.

³Ils sont limités à une durée maximale de quatre ans.

Aides financières **Art. 46** ¹Le service peut accorder, par décision et dans les limites de ses compétences financières, des aides financières à des prestataires répondant à des besoins ponctuels.

²Des aides individuelles exceptionnelles peuvent être accordées par décision du service.

³Le Conseil d'État définit les conditions d'octroi par voie réglementaire.

Revenus et bénéfices **Art. 47** ¹Le Conseil d'État peut fixer des règles sur la limitation des revenus du travail et du capital des propriétaires et exploitant-e-s d'institutions ou d'organismes reconnus d'utilité publique.

²Il définit les principes régissant l'utilisation des bénéfices et l'affectation des réserves constituées, notamment en cas de fermeture de l'institution ou de changement de propriétaire.

Section 2 : Contribution du ou de la bénéficiaire

Prix des prestations **Art. 48** ¹Le prix coûtant des prestations est fixé par le service.

²Le Conseil d'État précise les modalités de calcul.

Contribution du ou de la bénéficiaire domicilié dans le canton **Art. 49** ¹En fonction de sa capacité contributive, le ou la bénéficiaire domiciliée dans le canton assume tout ou partie du coût des prestations.

²Les critères et modalités de calcul de cette contribution financière sont fixés par le département.

³Le ou la bénéficiaire doit être au bénéfice d'une rente d'invalidité, être reconnue invalide au sens de la législation fédérale ou être autorisée à solliciter de telles prestations.

⁴Les personnes qui ne répondent pas aux exigences de l'alinéa 3 doivent préalablement être annoncées au service et, en principe, disposer d'une garantie de prise en charge du coût de la prestation.

Accès à la SIPP

Art. 50 Le service est autorisé à consulter la base de données du système intégré des personnes physiques (SIPP) dans la mesure nécessaire à calculer la capacité contributive du ou de la bénéficiaire.

Section 3 : Institutions ou bénéficiaires domiciliés hors canton

Prestations
fournies par une
institution hors
canton

Art. 51 ¹Les prestations dispensées par une institution sise hors canton à un-e bénéficiaire domicilié-e dans le canton sont régies par la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS).

²Elles font suite à une évaluation au sens de la loi et sont validées par le service.

³La décision de validation porte sur le contrôle de l'adéquation des prestations proposées par rapport aux résultats de l'évaluation des besoins de la personne, à leur coût et à la disponibilité de prestations similaires dans le canton.

⁴En cas de validation de la prestation, la participation de l'État s'étend à la totalité des frais occasionnés par cette prestation, déduction faite de la contribution financière du ou de la bénéficiaire.

⁵Le Conseil d'État est compétent pour reconnaître par voie d'arrêté les institutions sociales sises hors canton qui ne font pas partie de la liste établie par les organes de la CIIS, mais qui proposent des prestations qui répondent à des besoins identifiés par la planification.

Bénéficiaire
domicilié hors
canton

Art. 52 Les coûts de la prestation offerte dans le canton à un-e bénéficiaire domicilié-e hors canton sont facturés à la collectivité de droit public compétente du lieu de domicile.

TITRE III

Mesures administratives et sanctions disciplinaires

Mesures
administratives

Art. 53 ¹À titre de mesures administratives, le département peut prendre toute décision propre à faire cesser un état de fait contraire au droit.

²Après avoir fixé un délai pour remédier aux manquements constatés, il peut notamment :

- a) ordonner la fermeture de locaux ;
- b) limiter l'autorisation d'exploitation ou l'assortir de conditions ;
- c) retirer l'autorisation d'exploitation définitivement ou pour un temps déterminé, lorsque les conditions liées à son octroi ne sont plus remplies ;
- d) réduire ou demander la restitution d'une partie ou de la totalité des subventions accordées.

³Il peut renoncer à fixer un délai en cas de récidive ou pour les cas graves qui nécessitent une réaction immédiate.

⁴Indépendamment des mesures prévues aux alinéas 1 et 2, le contrat de prestations peut être dénoncé.

Sanctions
disciplinaires

Art. 54 ¹Le service est compétent pour prononcer des sanctions disciplinaires à l'encontre d'un prestataire et/ou de personnes assumant des responsabilités de direction, lorsqu'ils ou elles :

- a) violent les dispositions de la présente loi et/ou ses dispositions d'exécution ;
- b) contreviennent aux ordres de l'autorité ;
- c) commettent de graves manquements dans l'organisation de l'institution ou de l'organisme compromettant ainsi la mission de celui-ci ;
- d) violent leur obligation de renseigner, en particulier si cela a des conséquences sur le montant des subventions octroyées.

²Les sanctions disciplinaires sont :

- a) l'avertissement ;
- b) le blâme ;
- c) l'amende jusqu'à 25'000 francs.

³L'amende peut être prononcée en sus des mesures administratives au sens de l'article 53.

⁴Lorsqu'une procédure disciplinaire est en cours, le département peut, à titre de mesure provisionnelle, limiter l'autorisation d'exploitation, l'assortir de charges ou la retirer.

⁵Les mesures disciplinaires peuvent en particulier être accompagnées de l'injonction de suivre une formation complémentaire ou de procéder aux aménagements nécessaires pour se mettre en conformité avec les conditions liées à l'autorisation.

⁶La poursuite se prescrit par cinq ans dès le jour où le prestataire ou la personne a été condamnée pénalement ou a exercé son activité répréhensible, dès le jour du dernier acte, si cette activité s'est exercée à plusieurs reprises, dès le jour où ils ont cessé, si les agissements répréhensibles ont eu une certaine durée.

TITRE IV

Émoluments

Émoluments

Art. 55 ¹Le service, de même que le département, peuvent percevoir des émoluments, pour toute opération ou décision prise en application de la présente loi.

²Le Conseil d'État fixe le tarif des émoluments qui peuvent être déterminés par forfait ou en fonction de l'importance du travail accompli.

³Le montant des frais extraordinaires, tels que notamment frais de recherche, d'expertise, d'enquête ou de publication, est perçu en sus.

⁴En règle générale, les émoluments et les frais sont supportés par le prestataire ou la personne qui a initié la procédure.

⁵Le service peut les mettre à la charge d'un tiers si les circonstances le justifient, notamment lorsque celui-ci a adopté un comportement téméraire ou abusif.

TITRE V

Voies de droit

Décisions du service

Art. 56 Les décisions du service peuvent faire l'objet d'un recours auprès du département, puis au Tribunal cantonal, conformément à la loi sur la procédure et la juridiction administratives (LPJA), du 27 juin 1979.

TITRE VI

Dispositions transitoires et finales

- Dispositions transitoires **Art. 57** Les partenaires institutionnels disposent d'un délai de mise en conformité de trois ans dès l'entrée en vigueur de la présente loi.
- Modification du droit en vigueur **Art. 58** La loi d'organisation du Grand Conseil (OGC), du 30 octobre 2012, est modifiée comme suit :
- Art 160, al. 1, let. b^{bis} (nouvelle)*
b^{bis}) sur la prise en compte de l'inclusion des personnes vivant avec un handicap ;
- Abrogation du droit antérieur **Art. 59** La loi sur les mesures en faveur des invalides, du 11 décembre 1972, est abrogée.
- Référendum facultatif **Art. 60** La présente loi est soumise au référendum facultatif.
- Entrée en vigueur **Art. 61** ¹Le Conseil d'État fixe la date d'entrée en vigueur de la présente loi.
²Il pourvoit, s'il y a lieu, à sa promulgation et à son exécution.

Neuchâtel, le

Au nom du Grand Conseil :

Le président,

Les secrétaires,