



## Les Verts – Réponse à la mise en consultation sur l'avant-projet de loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap (LIncA) – 2020

Madame, Monsieur,

Les Verts ont pris connaissance de l'avant-projet de loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap.

### Places en structures d'accueil et proches aidants

Suite au rapport sur les proches aidants adressé au Conseil d'Etat de 2015 ([lien](#)) et celui sur la planification de l'offre en institutions pour adultes de 2018 ([18.046](#)), les Verts remarquent que rien n'indique dans cet avant-projet que l'Etat souhaite étoffer les offres de places pour les personnes handicapées, afin de soulager les proches aidants. Ils s'étonnent même que le rapport sur les proches aidants ne soit absolument pas mentionné. **Les Verts déplorent donc que, tout comme le rapport sur la planification de l'offre en institutions pour adultes de 2018, cet avant-projet de loi ne soit qu'une énumération de ce qui existe, et la formulation de principes, mais toujours sans aucune planification de mesures concrètes.**

Les Verts rappellent que l'objectif du canton est de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible. Or, les soins à domicile ne proposent pas de prestations suffisantes dans notre canton. Les proches aidants sont d'autant plus indispensables. Cependant, on ne peut demander à une personne de s'occuper bénévolement d'une autre 7/7j 24/24h. Les proches aidants ont besoin de répit, de vacances. Si NOMAD peut passer matin et soir et qu'un repas peut être déposé le midi, il n'en reste pas moins que la personne vivant avec un handicap reste souvent seule toute la journée, car délaissée par ses proches qui travaillent ou habitent trop loin. Laisser toujours plus les personnes à domicile, devant la télévision toute la journée, sans voir personne d'autre que le service d'aide à domicile qui est minuté, pourrait être assimilé à de la maltraitance. **C'est pourquoi les places en structures d'accueil de jour et l'aide aux proches aidants doivent être développées.**

Les Verts en profitent pour rappeler que des personnes vivant avec un handicap, mais n'étant pas à l'AVS, sont souvent placées dans des homes pour personnes âgées, par manque de places en institutions spécialisées.

## AI VS AVS

Les personnes vivant avec un handicap ne sont plus considérées comme telles, dès lors qu'elles atteignent l'âge AVS. Pourtant, un quart de la population neuchâteloise est concernée par un handicap, dont 40% en âge AVS. De ce fait, les Verts signalent que cet avant-projet de loi est à destination, non pas de la totalité des personnes vivant avec un handicap mais, de « seulement » 60% d'entre elles. Preuve est faite en parcourant la liste des destinataires de cette consultation : ProSenectute n'est pas consulté, alors que le handicap concerne tous les âges, toute la vie de la personne.

## Remarques générales

Les Verts notent que :

- Les chiffres de cet avant-projet ne sont pas toujours clairs. Ex : page 11 chapitre 3-1-1.
- 100'000.- francs envisagés pour la mise en place de projets pilotes est un montant dérisoire.
- L'autorité sur la protection de l'enfant et de l'adulte (l'APEA) est trop peu mentionnée et/ou impliquée.
- Même si ce sujet est du ressort de la Confédération et donc de nos élu-e-s à Berne, les Verts rappellent que la liberté de choix de domicile pour les personnes adultes bénéficiaires de l'AI est impossible.
- L'avant-projet de loi est intitulé « l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap (LIncA) ». Or, l'aspect d'inclusion n'est pas assez pris en compte. Souvent, la PVH, pour pouvoir participer à la vie dans la société, doit être accompagnée, à temps complet ou partiel, par des assistant-e-s. De même, la structure qui accueille des PVH, que cela concerne la formation, le travail ou les loisirs, doit mettre à disposition du personnel supplémentaire.

## Classement des motions

Les Verts soulignent que les réponses aux motions sont très tardives, sachant que les plus anciennes datent de 2005, 2012 et 2014. Ils en profitent pour indiquer que le rapport ne répond que partiellement à la motion 19.130 et, contrairement à ce que demande la motion 20.107, ne prend pas en compte les personnes en âge avancé.

## A bout de souffle – Film de INSIEME

En complément, les Verts recommandent au Conseil d'Etat de visionner le Film de [INSIEME A bout de souffle](#) ([lien](#)). Film documentaire dans lequel des parents neuchâtelois d'enfants majeurs ayant un handicap mental témoignent de leur persévérance (illimitée ?) dont elles doivent faire preuve souvent au détriment de leur propre santé.

## Remarques sur les articles de loi

### Article 2

- Les proches aidants, les personnes référentes, le ou la représentante légale pour les PVH (personnes vivant avec un handicap) sont trop peu prises en compte dans la loi et doivent au moins être ajoutées à l'article 2 sous forme de définition.

### Article 5

- Faire valoir la norme SIA500 en ajoutant à l'alinéa 1 lettre E « *et les locaux recevant du public.* »
- Droit à la circulation pour tou-te-s : Ajouter une lettre afin de spécifier les lignes de guidage et le marquage des passages piétons sur tout le territoire cantonal.

### Article 13

- La Commission pour l'inclusion et l'accompagnement des PVH (CIAP) ne se réunira qu'une seule fois par année au moins. En comparaison, la commission cantonale des addictions se réunit 6 fois par année. Les Verts estiment que les membres de la commission doivent pouvoir solliciter la mise en place de séances en fonction de l'actualité. Ils demandent donc que soit ajouté à la loi qu'une séance peut être agendée sur simple demande d'un-e des membres.

### Article 18

- Il ne s'agit pas de l'autorité de protection de l'adulte, mais de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte.

### Article 24 lettre C

- Les Verts exigent l'assurance du financement des prestations socio-éducatives spécialisées également au-delà de 18 ans, car ces mesures sont souvent aussi nécessaires à l'âge adulte afin d'éviter une perte des acquis.

## Article 26

- Les Verts s'interrogent sur l'identité de l'organisme qui réalisera les entretiens d'orientation. Il est impératif qu'une seule évaluation soit réalisée par le canton et soit transmise aux institutions en faisant la demande justifiée, afin de respecter les données privées et surtout d'éviter que le patient ne soit soumis à une multitude d'évaluations différentes, suivies d'un nombre tout aussi varié d'interprétations de ces évaluations.

## Article 27 alinéa 2

- Supprimer « ~~ou couvert par le secret professionnel~~ », car tout dossier médical dans son intégralité est couvert par le secret professionnel. Il est important de bien faire la différence entre les notes personnelles d'un professionnel de la santé et le dossier médical dans son ensemble.

## Article 28

- Les Verts se demandent si les mesures de contraintes comprennent également la médication et si l'APEA en est informée systématiquement.

## Article 29

- Dans certains cas, la personne vivant avec un handicap n'est pas à même de se rendre compte de son handicap. Dans l'avant-projet de loi proposé, il n'est pas évident de comprendre que la personne référente peut se substituer à la personne vivant avec un handicap. Les Verts s'interrogent sur le rôle du représentant légal qui apparaît dans l'alinéa 2, mais pas dans l'alinéa 1. Une uniformisation du texte est nécessaire.
- Cette évaluation doit être ouverte pour toute PHV, et ne pas se limiter aux PHV qui souhaitent bénéficier des prestations d'une institution. Cela concernera notamment les PHV qui font appel aux services des assistant-e-s au sens des articles 42 quater et suivants de la LAI (voir article 40). L'Etat pourrait s'inspirer de la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand) du Canton de Berne, actuellement en consultation, qui propose l'instrument de la méthode du plan d'aide individuel (IHP), qui est utilisée avec succès depuis plus de dix ans dans une grande partie de l'Allemagne et dans plusieurs cantons suisses.

## Article 30 alinéa 2

- Les Verts s'interrogent sur la pondération apportée à la notion du coût des prestations. La priorité est-elle donnée à l'ambulatoire ou au placement en institution? Comment définir ce choix? Pourquoi n'est-il pas fait mention des coûts dans l'argumentaire, alors qu'il s'agit d'un élément essentiel?

## Article 37 alinéa 3

- Coquille -> 20 « ans »

## Article 40

- Les Verts remarquent qu'un-e assistant-e à domicile doit obtenir une autorisation de pratique pour être rémunérée pour son travail. Le risque de pénurie d'assistant-e-s, lié à l'obtention de cette autorisation (sur quelle base? Est-ce qu'une formation dans les soins ou dans l'accompagnement est requise?) est très grand et inquiète les Verts. Si l'objectif est d'offrir un maximum d'autonomie à la PVH, il est primordial de lui laisser la possibilité d'engager des personnes qui fournissent les prestations qui lui correspondent, avec ou sans autorisation. De plus, la contribution d'assistance se monte actuellement à 33.20 francs par heure. Si, en raison du handicap de la personne assurée, l'assistant-e doit disposer de qualifications particulières, le montant de la contribution d'assistance pourra s'élever à 49.80 francs par heure, ce qui privera une partie des PVH de cette aide.
- D'un autre côté, les proches, familles, conjoints, qui connaissent mieux les besoins de la personne et qui sont le plus à même de pouvoir s'en occuper, n'ont droit à aucun défraiement, aucune rémunération pour leur travail. En effet, selon la loi AI (fédérale), la personne qui fournit assistance ne peut pas être un parent en ligne directe, ni être mariée, vivre sous le régime du partenariat enregistré ou mener de fait une vie de couple avec la PVH. Pourtant dans le canton de Berne, la loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand), qui est actuellement en consultation ([lien](#)), propose une aide financière cantonale aux proches ou à l'entourage des PVH qui fournissent une assistance étendue. Le projet de loi reprend les modalités de rétribution de ces services issues du projet pilote du « modèle bernois ». Le canton de Berne joue ainsi un rôle de pionnier dans le financement de l'important travail fourni par les proches aidants. Les Verts demandent que le canton de Neuchâtel s'en inspire.
- Encore une fois, les Verts remarquent que sont concernées uniquement les personnes référencées à l'AI et que sont exclues les personnes référencées à l'AVS, alors que l'avant-projet de loi a la volonté de couvrir toute la vie de la personne.

## Chapitre 6 : Surveillance

- Les Verts demandent que les tiers qui réaliseront les inspections soient définis précisément. En effet, l'avant-projet de loi pourrait laisser sous-entendre qu'une entreprise externe, telle que Securitas, pourrait être désignée pour réaliser les inspections. Or, pour les bistrotts et les restaurants, par exemple, c'est toujours le SCAV lui-même qui se charge de l'inspection. Les Verts exigent que l'inspection ne soit pas déléguée à des entreprises extérieures, mais assurées par l'Etat.

### Article 42 alinéa 4

- Supprimer « *à des tiers* ».

## Chapitre 7 : Financement

- Les Verts souhaitent que soit ajouté un nouvel article qui spécifie les subventions pour les structures non-institutionnelles (par ex. une crèche ou un centre de loisir) qui accueillent une PVH et dont l'accompagnement demande, soit une personne interne supplémentaire, soit l'engagement de personnel externe spécialisé, et/ou des coûts spécifiques pour l'adaptation du lieu d'accueil.

Souhaitant vivement que vous tiendrez compte de nos remarques et suggestions, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Neuchâtel, le 11 septembre 2020

## CONTACTS

Patrick Herrmann, président des Verts neuchâtelois et député au Grand Conseil

[Patrick.Herrmann.GC@NE.CH](mailto:Patrick.Herrmann.GC@NE.CH), tél. mobile : 078 878 65 05

Johanna Lott Fischer, députée au Grand Conseil

[johanna.lottfischer.gc@ne.ch](mailto:johanna.lottfischer.gc@ne.ch), tél. mobile : 076 306 82 93

Secrétariat cantonal

[info@verts-ne.ch](mailto:info@verts-ne.ch), tél. : 032 852 07 26

**LES VERTS NEUCHATELOIS**

Avenue de la Gare 3, 2000 Neuchâtel, tél. 032 852 07 26, [info@verts-ne.ch](mailto:info@verts-ne.ch), [www.verts-ne.ch](http://www.verts-ne.ch)