



**Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil
en réponse
à la motion populaire 14.173 *Pour une véritable politique
cantonale en matière d'égalité pour les personnes en
situation de handicap et à mobilité réduite***

(Du 26 mars 2018)

Monsieur le président, Mesdames et Messieurs,

RÉSUMÉ

Acceptée en avril 2015 par le Grand Conseil, par 51 voix contre 51, la voix du président étant prépondérante, une motion populaire demande aux autorités de mettre en place une loi permettant que se concrétise une égalité de traitement entre tous les citoyens neuchâtelois, y compris les personnes souffrant d'un handicap. La motion rappelle que la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) remonte à 2004 et que la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH) est entrée en vigueur en 2014, pour la Suisse. Les auteurs de la motion estiment que le canton doit maintenant « 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 ».

Ce rapport d'information donne au Conseil d'État l'occasion de faire un état des lieux des besoins et des mesures prises pour faciliter l'intégration – on parle aujourd'hui plutôt d'inclusion – des personnes en situation de handicap ainsi que de soumettre à votre autorité, le processus qu'il propose de mettre en oeuvre en la matière durant la présente législature. À savoir la création d'une commission coiffant des groupes de travail chargés d'approfondir les 10 axes de réflexion identifiés : l'égalité, l'autonomie, la protection sociale, la mobilité, la communication, la formation, la vie professionnelle, le logement, la santé et le soutien aux proches aidants. Le plan d'action prévu devrait finalement constituer la base d'un rapport à soumettre au Grand Conseil au début de la prochaine législature, accompagnant le projet d'une loi porteuse d'une vision cantonale en la matière.

Il n'est certes pas imaginable que l'ensemble des perspectives qui seront exprimées soient concrétisées à court ou moyen terme : une politique d'inclusion réaliste se crée progressivement, en fonction notamment des moyens financiers à disposition. Il n'en reste pas moins que la vision exprimée dans le présent rapport doit être comprise comme un nouvel élan dans un domaine considéré comme important par le Conseil d'État.

Inscrire notre canton dans une dynamique d'inclusion des personnes en situation de handicap répond de plus aux vœux du Département fédéral de l'intérieur qui, en 2017, a exhorté les cantons à respecter les dispositions de l'article 112 de la Constitution fédérale.

1. INTRODUCTION

1.1. Teneur de la motion populaire cantonale

Munie de 623 signatures, une motion populaire demande 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 d'une égalité de traitement entre tous les résidents neuchâtelois, y inclus les personnes avec handicap et à mobilité réduite. Le texte 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 représentait un symbole important puisque cette date coïncide avec :

- le 10^{ème} anniversaire de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, la LHand², en effet entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004 dans le but de créer des conditions propres à faciliter la participation des personnes handicapées 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. Dix ans après son entrée en vigueur, la mise en œuvre de la LHand a été évaluée par la Communauté de travail BASS/ZHAW³, 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'entrée en vigueur de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH)⁴, ratifiée par la Confédération le 15 avril 2014, dans le 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'art. 1er), obligeant les cantons, dans leurs domaines de compétences, à prendre les mesures qui s'imposent (art. 5).

1.2. Position du Conseil d'État et du Grand Conseil

Le Conseil d'État a pris la position suivante devant le Grand Conseil :

« Les objectifs de la motion font partie des réflexions ou activités permanentes de l'État ou d'organismes externes qu'il mandate. Toutefois, compte tenu du caractère contraignant d'une motion, le Conseil d'État ne peut pas la soutenir : d'une part en raison de l'hétérogénéité des intentions qu'elle contient, celles-ci ne pourraient pas trouver place dans une base légale unique, et, d'autre part, en raison de l'absence complète de priorisation des mesures sollicitées. Le Conseil d'État privilégie plutôt la mise en place d'une rencontre annuelle entre Forum Handicap et les départements concernés pour tendre à concrétiser les intentions de la motion de manière progressive et réaliste financièrement ».

La motion a toutefois été acceptée par 51 voix contre 51, la voix du président étant prépondérante, lors de la session du Grand Conseil d'avril 2015.

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).

² <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2003/4487.pdf>

³ 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

⁴ www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488

1.3. Suite donnée par le Conseil d'État

Selon l'art. 227, al. 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 en particulier la nature des demandes faites dans la motion populaire, principalement l'élaboration d'un plan d'action, le Conseil d'État prend l'option d'y répondre, en deux temps. Aujourd'hui sous la forme d'un rapport d'information qui présente un état des lieux des mesures réalisées et des besoins en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap (PSH), ainsi qu'une structure de réflexion que le Conseil d'État propose de déployer en la matière durant la présente législature. Puis par la présentation d'un autre rapport au début de la prochaine législature qui devra concrétiser les axes identifiés, au travers d'un projet de loi. Le classement de la motion sera donc proposé dans un second temps.

Le présent rapport est livré avec du retard sur le délai légal d'un an prévu par l'art. 251 OGC : ce report est notamment lié à la volonté du Conseil d'État de travailler en collaboration avec les milieux concernés.

2. POLITIQUE CANTONALE EN FAVEUR DE L'INCLUSION DES PSH

2.1. Vision politique

Les PSH ont droit à une vie autonome au sein de la société. Dans ce but, elles doivent pouvoir disposer de mesures d'aide et des moyens auxiliaires leur permettant d'aménager leur existence en fonction de leurs besoins et de leurs intérêts, de bénéficier des mêmes possibilités de choix que les personnes non handicapées ; elles doivent en particulier pouvoir déterminer librement leur domicile et leur mode de vie, disposer des ressources financières autorisant un niveau de vie adéquat et accéder au marché de l'emploi.

Les PSH doivent bénéficier d'une politique volontariste d'inclusion. Débarrassées des inégalités et des actes discriminatoires auxquels elles sont confrontées, elles doivent pouvoir participer à la vie civile au même titre que les personnes non handicapées.

Dans un contexte de vieillissement marqué et constant de la population⁵, il apparaît qu'une politique cantonale en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap et à mobilité réduite, comportant une vision déclinée en objectifs stratégiques identifiés au terme d'une démarche participative, concernera une part importante et grandissante de la population du canton. Est à rappeler en outre la description du handicap proposée à la lettre e) du préambule de la CDPH : « *le handicap résulte de l'interaction entre des 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*».

⁵ OFS, Scénarios de l'évolution de la population des cantons 2015–2045, 2016, OFS, Neuchâtel.

2.2. Démarche

Cette motion donne l'occasion de faire un état des lieux des besoins recensés et des mesures déjà prises en faveur de l'inclusion des PSH.

La définition du handicap fait l'objet d'un consensus à l'échelle nationale, voire internationale : le handicap ne correspond pas à un problème de santé, mais aux limitations que ce problème de santé génère pour la personne qui en est atteinte, compte tenu de l'environnement physique et social dans lequel elle vit. L'Office fédéral de la statistique évalue à 17% de la population, le pourcentage de « personnes handicapées » au sens de la LHand⁶, 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* (art. 2, al. 1), sachant que ce pourcentage concerne uniquement les personnes âgées de 15 ans et plus et vivant en ménage privé. Ainsi, ces 17% ne comprennent pas les personnes placées en institution, mais en revanche les personnes âgées vivant à domicile.

Dans le présent rapport, le Conseil d'État mentionne certaines des réponses déjà apportées à sa volonté d'inclusion et en évoque d'autres, amenées par des acteurs tant publics que privés. De plus, il soumet à votre autorité la démarche qu'il propose de déployer durant cette législature. À savoir la création d'une commission présidée par le chef du département en charge du dossier et composée de représentants du domaine handicap, auteurs de la motion, associations, spécialistes ainsi que de responsables des domaines de l'État concernés (action sociale, santé publique et droit). Agissant en qualité de groupe de pilotage de la vision politique décrite au point 2.1, cette commission coiffera des groupes de travail chargés d'approfondir les thèmes cités ci-dessous. Le fruit de cette démarche devra finalement constituer la base du rapport à soumettre au Grand Conseil au début de la prochaine législature, accompagnant un projet d'une loi simple mais porteuse d'une vision cantonale réaliste en faveur de l'inclusion des PSH. Réaliste car il n'est pas possible de faire abstraction de la réalité financière que connaît actuellement le canton.

De l'avis des milieux concernés, notamment fédérés au sein de Forum Handicap, et après analyse de la littérature spécialisée, il apparaît que les 10 thèmes suivants doivent faire l'objet d'autant de réflexions propres :

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

La commission, avec les partenaires, déterminera si des études doivent approfondir certains de ces thèmes. Des entretiens avec des personnes ayant des atteintes fonctionnelles de diverses natures devront permettre de confronter la réalité du terrain aux considérations de Forum Handicap et à la littérature. De plus en plus d'expériences sont faites dans le domaine de l'inclusion, et des réalisations concrètes émergent dans

⁶ OFS, Statistiques de la santé 2014, OFS, Neuchâtel.

toutes les régions de Suisse et d'Europe. Elles doivent éclairer la commission et les réflexions dans une démarche le plus « *bottom-up* » possible.

Les groupes de travail dédiés à chacun de ces axes de réflexion, composés de PSH ou de personnes les représentant, ainsi que d'experts du domaine (juristes, sociologues, assistants sociaux, aménagistes, collaborateurs de l'administration publique, informaticiens, ingénieurs, médecins, etc.), pourront ainsi proposer au gouvernement un catalogue de mesures concrètes et la loi les entérinant.

Ci-après, le rapport délimite le périmètre des axes retenus, l'illustrant de mesures concrètes à titre d'exemples. Au terme de chaque chapitre, les mesures sont classées dans un ordre de priorité, étant entendu qu'une politique d'inclusion réaliste se crée progressivement. Les groupes de travail évoqués pourraient parfaitement, après réflexion, redéfinir ce classement dans une recherche d'optimisation du résultat.

2.3. Axes de réflexion

a) L'égalité

Sur le plan de la politique sociale et de la vie en société, la prise en considération des PSH a longtemps été basée sur l'assurance et l'assistance. Puis est venue la LHand et son approche en matière d'égalité, qui n'a été coordonnée ni avec la loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI⁷), en vigueur à l'époque, ni avec la LIPPI⁸, entrée en vigueur en 2008. Cependant, tant la Constitution, à son article 8, que la LHand sont claires sur ce qui est attendu des pouvoirs publics: les dispositions arrêtées ont pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Les autorités ont pour devoir de créer des conditions propres à faciliter la participation des PSH à la vie en société, à maintenir ou à développer l'autonomie des PSH dans leurs activités quotidiennes, et permettre aux PSH de se former, de se perfectionner et de trouver une activité professionnelle⁹.

Or, aucune instance neuchâteloise officielle - à l'instar du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées - n'est en mesure de répondre de ce devoir ou au moins de donner des informations au sujet de l'équité de traitement entre les PSH et la population en général. Personne n'est responsable du mandat constitutionnel de pourvoir à l'égalité, à la coordination de la mise en œuvre prévue par la LHand ou encore au respect des dispositions de la CDPH ; il n'y a pas de législation en la matière. Pourtant, il s'agit d'une problématique transversale, s'étendant à tous les domaines de la vie et donc à tous les départements. Pour l'heure, la compétence en ce domaine est confiée au SAHA.

Certains cantons ont adopté, au niveau constitutionnel, de telles dispositions, s'imposant des devoirs à ce sujet, ou les déléguant au niveau communal. Leurs politiques volontaristes au sujet du respect à avoir à l'égard des PSH prennent la forme de lois et de réglementations, mais aussi d'incitations et d'attentions. Une seule circonstance a amené tous les cantons à développer un concept relatif aux PSH : la RPT¹⁰, en 2008, et ses conséquences quant à une offre coordonnée de places en institutions. À noter d'ailleurs que dans l'évaluation de la LHand, évoquée plus haut, le Canton de Neuchâtel est à ce sujet cité en exemple, son concept (plan stratégique¹¹) faisant nommément référence à la LHand et à la CDPH.

⁷ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html>

⁸ www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20051694/index.html.

⁹ Art. 1 de la LHand.

¹⁰ www.efd.admin.ch/efd/fr/home/dokumentation/legislation/votations/reforme-de-la-perequation-et-de-la-repartition-des-taches-rpt.html.

¹¹ <http://www.ne.ch/autorites/DJSC/SAHA/Documents/PlanStrat%3%a9giqueNeuch%3%a2telois.pdf>

Le Canton de Bâle s'est doté d'un service spécialisé employant une personne en charge de l'égalité pour les PSH ; la Ville de Berne dispose elle aussi d'un service spécialisé et Zurich, d'une instance chargée de projets dans le domaine. Quelques cantons ont nommé des personnes responsables de l'égalité avec les PSH, ou mandaté un service en tant que référant des organisations de soutien aux PSH. D'autres possèdent des commissions ou des organes de coordination en charge des mesures à mettre en place en faveur de l'égalité. Deux cantons (Zurich et Genève) mentionnent une stratégie coordonnée en la matière, alors que plusieurs autres ont constitué des groupes permanents de travail dédiés à cette thématique, répondant aux exigences de la CDPH, dont l'art. 33 stipule que « *les États Parties désignent, conformément à leur système de gouvernement, un ou plusieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la présente Convention et envisagent dûment de créer ou désigner, au sein de leur administration, un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application dans différents secteurs et à différents niveaux* ».

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 PSH¹².

Toutefois, de manière générale, l'évaluation de la LHand par la Communauté de travail BASS/ZHAW parvient à la conclusion que le droit à l'égalité des PSH est trop peu connu, même de la part des intéressés.

Mesures concrètes à évaluer :

- rédiger une loi en faveur d'une politique d'inclusion des PSH ;
- définir les contours d'une coordination de la mise en œuvre de dite politique, en partenariat avec les organismes de soutien des PSH ;
- soutenir lesdits organismes ;
- mettre en place un observatoire des bonnes pratiques en matière d'égalité des PSH, et des discriminations.

b) L'autonomie

L'inclusion des PSH commence à l'école obligatoire, voire avant, dans le cadre de l'offre préscolaire et d'activités que les enfants dans cette situation devraient pouvoir fréquenter avec un minimum de contraintes. Devenues adultes, les PSH doivent ensuite avoir la liberté de vivre où elles le souhaitent, de se déplacer librement et d'habiter dans le milieu qu'elles choisissent. C'est le principe d'autodétermination, indissociable du concept même de l'inclusion.

La législation prescrit que les installations ouvertes au public (routes, chemins, places, jardins publics, etc., en fait l'ensemble de l'espace public) doivent être construites de façon à ce que les PSH puissent y accéder de manière autonome. C'est dans cette perspective que des travaux ont été réalisés pour faciliter l'accès de députés dont la mobilité est difficile, à la salle du Grand Conseil. Il en sera de même pour le public des PSH dès que le nombre de députés aura passé de 115 à 100 en 2021, grâce à la place libérée. Par ailleurs, une rampe a été construite pour permettre l'accès à l'aile sud du Château et, en particulier, à la salle Philippe-de-Hochberg, utilisée notamment pour des séances de commission.

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

Pour favoriser un accès autonome à des appartements, ou le maintien des PSH dans leur logement, la Suisse a introduit en 2012 la possibilité de disposer d'une contribution d'assistance par la LAI, qui, sous réserve de plusieurs conditions, permet aux PSH de disposer du soutien nécessaire, voire d'un assistant. Le Canton pourrait prendre le relais, dans certaines structures, par respect pour les PSH, mais aussi dans un souci d'économies, les prises en charge en institutions se révélant plus coûteuses. Aux soins à domicile, indispensables, des modèles alternatifs devraient être ajoutés, comme l'hospitalisation à domicile ainsi que tout autre moyen de cumuler les aides si faire se doit.

De plus, les PSH, comme tout un chacun, souhaitent pouvoir vieillir à domicile. Lorsque l'institution est devenue ce domicile, la Conférence romande des chefs des affaires sanitaires et sociales a admis l'idée que les PSH puissent y rester, même au-delà de l'âge AVS : c'est le principe selon lequel *le handicap prime sur l'âge*. La concrétisation de cette disposition n'est cependant pas sans poser de problèmes à l'heure où de plus jeunes comptent trouver des places.

Les PSH doivent pouvoir exprimer, comme chacun, leur personnalité, leur talent et leur créativité. La mise en valeur de leurs capacités intellectuelles, physiques ou spirituelles contribue à l'inclusion, ne serait-ce que par le partage des loisirs avec les personnes valides.

Dans le canton, plusieurs initiatives des milieux sportifs visant à inclure les PSH sont à signaler : on citera ainsi le CEP (club sportif de Cortaillod) qui a créé une section handicap ; les cours J+S, qui comportent un volet au sujet du sport handicap ; l'intégration systématique des groupes de jeunes PSH aux populations des camps de ski organisés par les cercles scolaires ; le site Internet mentionnant l'accessibilité des salles de sport aux PSH, et enfin le fait que l'enseignement du sport prévoit expressément un entraînement à la mesure du handicap de la personne.

Dans le domaine de la culture, des démarches inclusives ont marqué ou marquent encore le quotidien des PSH désireux de participer à des manifestations ou de visiter des expositions. On citera par exemple les repas proposés dans le noir, initiés par La Toque en herbe et le laboratoire des sens du Centre professionnel du Littoral neuchâtelois, à l'instar de l'expérience inoubliable de *Blindekuh* lors de l'Expo.02, où des malvoyants guidaient les visiteurs vers un bar invisible. On parlera aussi des pièces de théâtre proposées en audiodescription à l'Heure Bleue et au Théâtre du Pommier, avec le concours de l'Association Ecoute Voir, ou encore des premières projections pour aveugles et malvoyants dans les cinémas neuchâtelois.

Et on retiendra la récente initiative du Laténium qui a édité un guide en langue facile, pour les visiteurs ayant des difficultés à lire et à comprendre, ouvrage ayant été rédigé avec des PSH. Le Laténium est d'ailleurs le premier musée de Suisse romande à pouvoir arborer le label « culture inclusive », lui qui organise également des visites particulières pour les personnes à mobilité réduite ou des approches du musée les yeux bandés de manière à sensibiliser le public à l'importance de l'intégration.

Mesures concrètes à évaluer :

- créer une politique d'incitation des milieux associatifs à intégrer les PSH dans leurs activités ;
- créer (ou réorganiser) une offre coordonnée de conseils et d'assistance, sur le modèle d'AROSS¹³ ou de JUNORAH¹⁴ ;

¹³ L'AROSS (Association Réseau Orientation Santé Social), a été créée au printemps 2015 par les principaux acteurs de la santé et du social, grâce aux volontés des communes du Locle et des Brenets. Il s'agit d'un projet-pilote mené dans le

- introduire un système cantonal d'aide financière basée sur les besoins ou les compétences des PSH (appelé « *financement du sujet* » dans plusieurs cantons suisses-alémaniques), inspiré des principes de la contribution d'assistance, dans certains cas particuliers ;
- spécialiser les soins à domicile en matière de suivi des PSH ;
- envisager des secteurs d'accueil pour PSH vieillissants au sein des institutions pour permettre à leurs bénéficiaires de pouvoir y vivre au-delà de l'âge de l'AVS.

c) La protection sociale

L'Office fédéral de la statistique démontre que les PSH sont systématiquement moins satisfaites de leur situation financière que les personnes valides. Il en va notamment ainsi des personnes aux faibles capacités résiduelles de travail, exerçant leur activité dans des ateliers protégés dépendant généralement d'institutions. Alors que chacun s'accorde sur le fait que la possibilité de travailler, en plus du fait de représenter une réelle inclusion, a une influence sur le bien-être, donc sur la santé, force est de constater que les conditions-cadre de la rémunération des PSH sont parfois peu motivantes.

Mesures concrètes à évaluer :

- sensibiliser et former les acteurs du système social aux droits des PSH et à leur protection;
- introduire un système de rémunération des PSH travaillant en ateliers protégés en fonction, au moins partielle, de l'implication ;
- examiner l'hypothèse d'un système d'aide financière subsidiaire à la personne.

d) La mobilité

Si la LHand insiste sur les transports publics, les PSH rencontrent des difficultés dans tous les aspects de la mobilité : transports publics, mais aussi cheminements piétonniers ou stationnement.

La LHand prévoit deux horizons distincts de mise en conformité des équipements de transports publics, tout en ménageant la possibilité d'y déroger si les coûts sont disproportionnés par rapport au gain (principe de proportionnalité). Le premier horizon, échu en 2014, consistait en la mise aux normes des systèmes d'informations aux voyageurs (à l'arrêt et dans le véhicule) et des automates de vente. Les entreprises de transport sont compétentes dans la mise en œuvre de ces éléments, qui sont financés par les indemnités versées par le canton et les communes et, pour les lignes régionales, par la Confédération.

cadre de la planification médico-sociale du canton de Neuchâtel, testant l'orientation des personnes dépendantes, comme le prévoit l'art. 83c de la Loi de santé du 6 février 1995.

¹⁴ Pour répondre à leur volonté d'orienter judicieusement les personnes en situation de handicap qui estiment avoir besoin de prestations offertes par une des institutions sociales du Jura ou de Neuchâtel, ces cantons ont créé un dispositif commun, appelé JUNORAH, abréviation de *Jura et Neuchâtel Orientent les Adultes Handicapés*. Toute demande de prestation institutionnelle est, depuis avril 2016, à adresser, au Service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (SAHA); elle est examinée par les professionnels de *Pro Infirmis Jura-Neuchâtel*, qui font des propositions de prise en charge ; un aval du SAHA est requis.

Pour l'accès aux véhicules par les personnes à mobilité réduite, notamment les personnes en fauteuil roulant, le délai de mise en conformité de l'infrastructure et du matériel roulant est fixé au 31 décembre 2023. Cette mise en conformité a pour objectif l'accès de plain-pied depuis le quai dans le véhicule, ce qui nécessite l'adaptation des quais et des véhicules.

En ce qui concerne le matériel roulant, le parc de bus est déjà très largement composé de véhicules accessibles (à plancher bas) et les renouvellements prévus ces prochaines années permettront de respecter le délai.

Sur les lignes ferroviaires régionales, des rames accessibles sont en service ou commandées sur l'ensemble des lignes à voie normale et sur le Littorail. Des réflexions sont en cours pour les lignes à voie étroite des Montagnes.

Les véhicules circulant sur les lignes urbaines et régionales sont achetés par les entreprises de transport, et financés par les indemnités versées par le canton et, pour les lignes régionales, par la Confédération.

La mise aux normes des gares ferroviaires est confiée aux entreprises propriétaires du réseau. Le financement est pris en charge par la Confédération, à travers le Fonds d'infrastructure ferroviaire. Des travaux ont déjà été réalisés. À titre d'exemple, sur les 25 gares et haltes appartenant aux CFF sur le territoire cantonal, 6 sont conformes, 4 partiellement conformes et 15 non conformes. Ces 15 gares font l'objet d'études et des travaux sont planifiés dans les années à venir. Il est néanmoins probable que toutes ces haltes ne seront pas assainies à l'horizon 2024.

La mise en conformité des arrêts de bus est de la compétence des communes qui en sont également le financeur ; pour garantir la cohérence des standards appliqués et la priorisation des réalisations, le service des transports a lancé, en mai 2017, un groupe de travail rassemblant les associations de PSH, les services concernés, les entreprises de transport et les communes neuchâteloises, dans le but de définir un standard cantonal répondant aux normes d'accessibilité, d'inventorier et de prioriser les arrêts à mettre en conformité, puis de suivre la mise en œuvre. Une consultation sur les standards et les critères de priorisation a eu lieu ; le rapport final est prévu pour fin 2018.

Les smartphones et les applications mobiles représentent une avancée décisive en faveur de l'utilisation des transports publics, en particulier pour les PSH de la vue ou de l'ouïe. Ils permettent en effet d'acheter facilement son billet et de disposer partout et à tout moment des informations nécessaires. Les mêmes moyens électroniques pourraient permettre en outre une organisation efficace et rationnelle de transports de PSH (permettant par exemple des regroupements de déplacement).

Le nombre insuffisant de places de stationnement pour personnes handicapées, ainsi que leur mauvaise utilisation, fait également partie des sujets relevant de la mobilité.

Pour les déplacements dans l'espace public, le dilemme des PSH consistant à déterminer s'il faut, face aux rares possibilités de monter et de descendre du trottoir, rouler sur la route ou sur le trottoir, est encore d'actualité. Pour les malvoyants, l'encombrement de l'espace public représente une difficulté croissante.

Lors de la mise en conformité des arrêts de bus, il sera notamment nécessaire d'intégrer un périmètre étendu de manière à vérifier l'existence et la qualité des cheminements depuis et vers les arrêts.

Mesures concrètes à évaluer :

- travailler à un système d'information performant facilitant les déplacements, sur la base du système d'information du territoire neuchâtelois ;
- recruter et former du personnel d'assistance ;
- adapter les espaces publics lors de constructions ou rénovations ;
- former le personnel des transports publics à l'accueil des PSH, y compris du handicap mental.

e) La communication

Le Conseil fédéral a adopté en 2006 et en 2012 des stratégies en faveur d'une société ayant accès aux technologies de l'information et de la communication (TIC) ; parmi ses ambitions, l'égalité des chances des PSH est évoquée.

Le réseau « Intégration numérique en Suisse » a adopté en 2008 et en 2012 des plans d'action qui prévoient dans différents domaines des mesures axées sur la promotion de l'égalité pour les personnes handicapées dans le domaine des TIC¹⁵.

La stratégie de cyberadministration de la Confédération, adoptée en 2007, tient également compte de l'accès ouvert à tous. De plus, la communication électronique a été dotée de nouveaux standards concernant l'accessibilité¹⁶.

On le constate, le développement des moyens électroniques représente un espoir réel pour les PSH, malheureusement régulièrement ignorées lors de nouvelles réalisations, par méconnaissance plutôt que par crainte des difficultés. Les organismes de soutien aux PSH constatent ainsi qu'on passe souvent à côté d'une concrétisation simple de l'inclusion.

Mesures concrètes à évaluer :

- intégrer des PSH aux groupes de réflexions portant sur la création de nouvelles applications informatiques communautaires ;
- rendre accessibles les sites Internet et autres prestations de l'administration publique ;
- proposer des cours d'approche des TIC adaptés aux PSH ;
- dynamiser, par le biais des hautes écoles par exemple, la recherche dans ce domaine (reconnaissance vocale, traduction simultanée, approche pour malvoyants, etc.) ;
- développer l'accessibilité des PSH aux radios et télévisions locales ;
- encourager les services publics à mettre à disposition des PSH de l'information compréhensible, en éditant des textes en langage simplifié ;
- former et informer le personnel administratif à l'accueil des PSH.

¹⁵ Consulter <http://www.einclusion.ch>

¹⁶ Il s'agit du standard eCH-0059

f) La formation

En ratifiant l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée en janvier 2013, le canton de Neuchâtel a confirmé sa volonté de travailler de manière coordonnée avec les autres signataires, dans le but de respecter les obligations de la Constitution fédérale, de la CDPH et de la LHand. Par son adhésion, le canton s'est engagé plus particulièrement à poursuivre les buts suivants :

- définir l'offre de base qui assure la formation et la prise en charge des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ;
- promouvoir l'intégration de ces enfants et jeunes au sein de l'école ordinaire ;
- utiliser des instruments communs (terminologie identique dans tout le pays, standards de qualité uniformes pour la reconnaissance des prestataires et procédure d'évaluation standardisée - PES - pour la détermination des besoins individuels).

Assumant dorénavant la totalité de la responsabilité formelle, juridique et financière relative à la pédagogie spécialisée, le Conseil d'État garantit une égalité de traitement dans le domaine de la formation.

Le 5 mars 2018, le Conseil d'État a validé le concept cantonal de pédagogie spécialisée. Outre la recherche de l'égalité, le concept vise en particulier à améliorer et développer une meilleure harmonisation et une plus grande coordination des mesures entre elles, développer les pratiques d'intégration, à assurer la collaboration entre les partenaires et à définir le rôle de chacun d'entre eux. Il a pour ambition d'assurer un suivi global et cohérent des élèves avant et pendant la scolarité.

Concrètement, le Conseil d'État a pris de nombreuses mesures, détaillées dans sa stratégie cantonale, dans le domaine de la pédagogie spécialisée durant les précédentes et présentes législatures. Nous en citerons trois en particulier :

- Le droit des élèves à besoins éducatifs particuliers à des mesures d'adaptation au travers, d'une part de l'arrêté relatif aux mesures d'adaptation et de compensation destinées aux élèves de la scolarité obligatoire ayant des besoins éducatifs particuliers et d'autre part de l'arrêté concernant les mesures visant à pallier un handicap durant la formation postobligatoire ;
- L'amélioration de la prise en charge dans le domaine préscolaire et de la transition au niveau scolaire par des actions ciblées (intervention précoce en autisme, coordination de la transition et soutien immédiat et temporaire à l'entrée en scolarité) ;
- Le renforcement des ressources afin d'offrir une formation adaptée à tous les élèves mais également de développer les compétences d'enseignement spécialisé au sein de l'école ordinaire et de soutenir les enseignants.

La formation et la formation continue ouvertes à tous sont explicitement mentionnées dans les lois fédérales ou cantonales, constituant un socle essentiel à la participation des PSH, mais elles ne seront inclusives qu'au moment où les lieux et moyens d'enseignement seront accessibles aux PSH. Il ne s'agit donc pas seulement de rendre le bâtiment de l'institut de formation accessible, mais encore d'adapter les cursus et examens aux réalités des PSH, par exemple par la compensation des désavantages. Il s'agit d'éliminer les barrières d'ordre physique, mais aussi d'ordre psychologique.

Si la LHand ne s'applique directement qu'aux offres relevant de la compétence de la Confédération (notamment pour la formation professionnelle), tous les établissements de formation sont tenus, en vertu de l'interdiction constitutionnelle des discriminations et de la CDPH, d'adapter leurs prestations aux besoins des PSH, enfants ou adultes. Il s'agit plus particulièrement de créer des conditions de développement et de formation appropriées, en tenant compte des directives nationales et internationales, ainsi que des réalités locales.

Des dispositions complémentaires prévoient le financement subsidiaire de mesures (moyens auxiliaires) visant la formation des personnes handicapées de la parole, de l'ouïe ou de la vue, mais aussi des aides financières pour favoriser l'intégration en général, voire le soutien, dans le domaine de la formation. Ce qui semble aller de soi n'est pas encore possible partout, notamment par le manque de clarté en matière de responsabilités et de compétences, même si le canton de Neuchâtel s'est doté d'un dispositif réglementaire¹⁷ pour répondre à cette exigence.

Le projet et le manuel sur la compensation des désavantages dans la formation professionnelle (2013), cofinancés par le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), et la Recommandation N° 7 de la Conférence suisse de la formation professionnelle sur ce même sujet (2014), ont permis de donner des impulsions importantes pour concrétiser les directives de la LHand. La gestion par cas (case management) en formation professionnelle et les offres de plus en plus nombreuses relevant de l'éducation accompagnée ont été créées pour soutenir les jeunes ayant des problèmes de santé dans leur recherche d'une place d'apprentissage et pendant cet apprentissage.

Le décrochage scolaire, l'abandon prématuré de la formation, la transition sans diplôme vers la vie active, la jeunesse non qualifiée, sont des réalités sociales. Pour lutter contre cette réalité, le Conseil d'État a créé un office d'insertion des jeunes (OFIJ) dont une des missions consiste en une prise en charge précoce des jeunes présentant des risques de désinsertion. Cette prise en charge peut se faire dès la fin de l'école obligatoire et il est fréquent que ces jeunes soient dirigés vers des structures adaptées relevant d'un financement assumé par l'assurance invalidité. Ces structures permettent d'offrir une formation professionnelle spécialisée à des apprentis ne pouvant acquérir celle-ci selon le processus traditionnel, ceci afin de leur permettre une autonomie maximale pour leur future intégration professionnelle et sociale.

Les instances de l'assurance invalidité interviennent encore en proposant leurs propres services d'orientation professionnelle et en prenant en charge les frais imputables au handicap dans le cadre de la formation. En outre, les formations pratiques de l'Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap (INSOS) ont trouvé leur place dans les centres de réadaptation et dans certaines institutions neuchâteloises comme le Centre de formation du Val-de-Ruz (CFVR) par exemple.

Mesures concrètes à évaluer :

- mettre en œuvre le concept cantonal en matière de pédagogie spécialisée, adopté par le Conseil d'État le 5 mars 2018, conformément à l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée ;
- enrichir les services socioéducatifs de connaissances et de compétences spécialisées dans le domaine des handicaps ;

¹⁷ Arrêté concernant les mesures visant à pallier un handicap durant la formation post obligatoire, du 2 juillet 2014 (<http://rsn.ne.ch/DATA/program/books/rsne/pdf/4101315.pdf>)

- sensibiliser le corps des formateurs et soutenir les enseignants en faveur d'une scolarité inclusive ;
- développer le soutien à l'apprentissage (assistance et coaching, compensation des désavantages) ;
- renforcer la formation continue en lien avec la loi fédérale sur la formation continue (LFCo) du 20 juin 2014.

g) La vie professionnelle

On ne saurait évoquer ce thème sans faire référence à l'article 27 CDPH et aux obligations qui en découlent pour les cantons de reconnaître aux PSH un droit au travail et la possibilité de gagner sa vie en accomplissant une profession librement choisie dans le cadre du premier marché de l'emploi ou dans un milieu de travail protégé.

La LHand limite son champ d'application aux rapports de travail relevant du droit public de la Confédération ; en 2011, le Conseil fédéral a par exemple édicté des directives relatives à l'intégration des personnes handicapées dans l'administration fédérale, en fixant un pourcentage à atteindre parmi ses collaborateurs. Pour les rapports de travail relevant du droit public dans les cantons et les communes, la protection des PSH se résume à l'interdiction constitutionnelle des discriminations. Mais rien n'existe dans le canton de Neuchâtel, contrairement aux cantons des Grisons ou du Valais par exemple, qui ont édicté des dispositions relatives à l'insertion professionnelle.

Conformément à son obligation d'assistance à son personnel, l'employeur doit prendre toutes les mesures nécessaires pour adapter l'environnement de travail aux besoins des employés en situation de handicap en ce qui concerne l'embauche, l'aménagement du poste, la compatibilité de l'exercice de la profession avec le handicap, etc. La LHand n'influe en effet sur le cadre structurel de l'emploi dans l'économie privée que par des dispositions visant à favoriser financièrement l'insertion professionnelle et l'accessibilité aux bâtiments. La législation neuchâteloise prévoit d'ailleurs que les immeubles abritant plus de 50 postes de travail doivent être construits de façon à ce que les PSH puissent y accéder sans difficulté.

L'assurance-invalidité prévoit des mesures d'insertion ou de réinsertion professionnelle pour ses ayants-droits, soit les mesures d'ordre professionnel, les moyens auxiliaires, la détection et l'intervention précoces, ainsi que les mesures de réadaptation. D'autres assurances sociales, en particulier les assurances-accidents, participent au financement des mesures relevant de la réadaptation professionnelle.

Il convient, dans notre canton, de relever l'intensification des collaborations entre le service de l'emploi et l'office AI, visant une meilleure insertion ou une plus rapide réinsertion des PSH, une démarche qui s'inscrit dans le cadre du développement de la stratégie d'intégration professionnelle validée par le Grand Conseil le 21 mars 2016.

Parmi les réalisations concrètes d'inclusion, un exemple intéressant se déroule actuellement dans le canton de Vaud qui a créé le premier dispositif psychiatrique spécialisé dans le soutien à l'emploi nommé RESSORT¹⁸. En collaboration avec les services sociaux, l'office AI et la majorité des acteurs institutionnels ou associatifs présents dans ce domaine, l'objectif est de favoriser l'accès à la formation ou à l'emploi, ou le maintien de celui-ci, de personnes atteintes dans leur santé mentale. RESSORT a aussi pour mission de détecter les troubles psychiques et de favoriser l'accès aux soins des personnes en réinsertion professionnelle qui ne bénéficient pas encore d'un traitement adéquat malgré d'évidentes difficultés sur ce plan. Constituée de

¹⁸ RESSORT signifie RÉSeau de Soutien et d'ORientation vers le Travail, un concept initié en 2009.

professionnels des domaines social et médical, l'équipe pluridisciplinaire de RESSORT est mobile, prête à se déplacer auprès des employeurs et de tous les partenaires engagés, sans limite de temps¹⁹.

Les organisations de soutien des PSH sont principalement actives dans le domaine de l'information et du conseil ; certaines disposent d'offres en matière d'orientation et de réinsertion professionnelles. Les autres acteurs sont les institutions sociales qui fournissent des prestations relevant de la gestion de cas, ou des emplois assistés.

Mesures concrètes à évaluer :

- planifier une offre de travail en environnement inclusif, au sein du premier marché de l'emploi ;
- prévoir des dispositions incitatives encourageant les milieux professionnels à engager des PSH ou à adapter certaines places de travail en conséquence ;
- promouvoir les emplois "bas-seuils" pour les personnes que le handicap limite dans leurs performances ;
- créer un fond en partenariat avec les entreprises en faveur de l'inclusion des PSH dans le monde du travail ;
- instaurer une instance de recours pour traiter toute discrimination du handicap dans le milieu professionnel (tâche pouvant être assumée par l'organe officiel étatique de soutien aux PSH) ;
- créer un système permettant de travailler sans perte ou baisse de la rente d'invalidité, (en réflexion dans le cadre de la 7^{ème} révision de l'AI, prévue pour 2020) ;
- adopter un système de rémunération incitative des personnes travaillant en ateliers protégés.

h) Le logement

Une offre adéquate, innovante et flexible de logements, idéalement répartis dans les régions ou les quartiers, devrait pouvoir être mise à disposition des PSH, en profitant de chaque construction nouvelle ainsi que de toute transformation ou rénovation nécessitant un permis de construire. La plupart des cantons, dont Neuchâtel, ont créé des directives dans cette perspective ; des constructions adaptées aux PSH relèvent en effet de lois cantonales et communales et bénéficient de normes propres aux associations professionnelles du bâtiment (dernière norme SIA en 2009) et du génie civil (VSS en 2014).

Dans tous les cantons, les services de conseil en construction des organisations de PSH se tiennent à la disposition des maîtres d'ouvrage ainsi que des professionnels de l'aménagement et de la construction. Le nombre de constructions adaptées s'est accru au cours des dix dernières années, mais les standards doivent être rappelés, soutenus et vérifiés, voire complétés. Certains points concrets se révèlent en effet insatisfaisants : les obstacles entravant la mobilité de personnes malvoyantes ne sont pas tous perceptibles

¹⁹ En fonction des besoins et projets des bénéficiaires, RESSORT propose deux modèles d'encadrement. Le premier, celui dit du *Train then Place*, caractérise la réhabilitation professionnelle classique, qui propose un entraînement préalable et progressif des compétences professionnelles dans des structures de type atelier protégé, avant l'éventuel engagement dans un projet de retour en emploi compétitif. Le second, celui du *Place then Train*, vise un accès rapide à la première économie en contournant l'étape des structures intermédiaires, par le programme IPS (*Individual Placement and Support*) adopté par l'équipe.

sur plan. La LHand cite le montant maximal à partir duquel les mesures en faveur d'une construction adaptée sont disproportionnées mais ne précise pas les mesures compensatoires que l'autorité peut exiger, l'application des exigences est rarement vérifiée lors de la réception de l'ouvrage.

Les problèmes d'accessibilité au logement ne sont pas exclusivement constitués par les barrières architecturales. Les PSH, en particulier dans le domaine psychique, peuvent être pénalisés dans leur accès au logement par leur situation économique (assurance invalidité, dettes), voire leurs difficultés relationnelles. Les personnes concernées devraient pouvoir recourir à un soutien ou une médiation lorsque manifestement l'accès au logement leur est limité ou refusé en raison de leurs différences, ce qu'a récemment mis en exergue une étude originale du Groupe de recherche en économie territoriale (GRET) de l'Institut de sociologie de l'Université de Neuchâtel²⁰.

La tendance actuelle consiste à développer les services et soins à domicile au lieu des soins en institution. Il s'ensuit que de plus en plus de PSH seront locataires ou propriétaires d'un logement. Des logements adaptés et des réseaux d'aide et de soins à domicile constituent donc une option de nature à prévenir une situation de pénurie de soins en Suisse, que ce soit pour des personnes fragilisées par l'âge ou par un handicap.

Le Canton de Neuchâtel compte répondre à ces besoins grâce au concept des appartements avec encadrement²¹ sans barrières architecturales et dotés d'équipements qui favorisent le bien-être et la sécurité des locataires. Ils sont situés dans un immeuble ou une partie d'immeuble qui comprend, en principe, des espaces ou locaux communs pour des repas ou des activités. L'encadrement inclut un ensemble de prestations, définies à l'avance et fournies de manière régulière. Il est intégré au bail à loyer de manière forfaitaire et garanti par l'exploitant. Il s'agit par exemple d'une aide à la transition fournie avant l'emménagement et dans les jours qui suivent pour les aspects administratifs ou organisationnels, d'une présence régulière dans l'immeuble, de l'organisation d'activités sociales de groupe, de la mise à disposition de moyens techniques de sécurité (alarme 24h sur 24h), de relais organisés vers des ressources externes en cas de difficultés (services d'aide et de soins à domicile, livraison de repas, transports, etc.). Une réglementation sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement, ainsi qu'un guide des appartements avec encadrement ont été publiés. D'ici 2022, la Planification médico-sociale (PMS) estime le besoin sur le territoire cantonal à environ 1'600 appartements avec encadrement, soit un objectif ambitieux de près de 1'000 logements à créer.

Dans un contexte particulier de l'hébergement, celui du domaine pénitentiaire, l'accueil de PSH est également difficile lorsque le handicap n'est pas psychique, et l'autorité d'exécution peut rencontrer des problèmes lorsqu'il faut placer des personnes avec béquilles ou bombonnes d'oxygène. Il est intéressant de savoir que les récents travaux effectués dans l'établissement de Gorgier ont permis les adaptations y relatives.

Mesures concrètes à évaluer :

- créer un système incitant à l'adaptation des bâtiments de vie aux PSH ;
- cartographier les besoins d'une offre de lieux de vie adaptés aux PSH et les possibilités d'adaptation des bâtiments d'habitation existants dans le canton ;

²⁰ *Quel logement dans le canton de Neuchâtel pour les personnes souffrant de troubles psychotiques ?* Démarche organisée par l'Université de Neuchâtel au Centre Neuchâtelois de Psychiatrie, novembre 2016 à mars 2017, dans le cadre du projet « Théâtre de la connaissance » (www.unine.ch/theatre-connaissance).

²¹ Voir aussi sous www.ne.ch/ae

- faire connaître le système d'aide financière permettant aux PSH d'accéder à des logements encadrés et aux investisseurs de les financer ;
- systématiser le recours aux services de conseil en construction et aux représentants des PSH et accompagner les responsables de chantier ;
- élaborer un guide des exigences et des aspects hors-normes (potagers accessibles, fonctionnalités adaptées aux malvoyants, etc.) destiné aux propriétaires, aux services concernés et aux concepteurs.

i) La santé

La CDPH (art. 25) exige des collectivités publiques qu'elles reconnaissent que les PSH ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. L'offre de soins est régie par une offre essentiellement cantonale, ce qui la restreint parfois, dans le cas de soins rares, dans les petits cantons notamment. Une coordination opérationnelle entre les cantons doit donc répondre aux nécessités de prestations diversifiées et personnalisées. Une communication sans obstacle entre lieux de soins (médecins, hôpitaux, centres d'examen, lieux de réhabilitation) doit favoriser un suivi performant de la PSH, évitant les diagnostics ou coûts d'examen redondants.

Toutes les mesures appropriées doivent ainsi être prises pour assurer aux PSH un accès à des services de santé et de réadaptation médicale, à un coût abordable et couvrant la même gamme que ceux qui sont offerts à la population en général. La CDPH mentionne par exemple les services de santé sexuelle et génésique, les programmes communautaires de santé publique ou les services de dépistage précoce.

Le secteur des assurances doit veiller à éviter toute discrimination à l'encontre des PSH qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie ou une assurance-vie.

Mesures concrètes à évaluer :

- sensibiliser les prestataires de soins (médecins, soignants, intervenants paramédicaux, etc.) aux besoins spécifiques des PSH et à l'importance de modèles de communication respectueuse des PSH ;
- dans le cadre de l'enseignement ou de la formation continue des métiers de la santé, mettre en place des sensibilisations à l'approche des handicaps ;
- cartographier les soins et services de réadaptation possibles et faire des propositions d'offres régionales adaptées ;
- favoriser les démarches de prévention de certains troubles mentaux ou physiques (épuisement, risques d'accident, etc.), dans le contexte du plan d'action de santé mentale du canton ;

j) Le soutien aux proches aidants

Toutes les recherches actuelles indiquent que le respect des PSH, rejoignant le besoin des collectivités de limiter les coûts, passe par un maintien à domicile. Or, ce dernier n'est souvent possible que grâce au soutien des proches aidants (conjoint, enfants, fratrie, voisins, amis) qui, globalement d'après les études, assument, 80 % de l'aide reçue par les PSH.

Soigner et assister un membre de la famille au quotidien est donc un travail précieux, mais exigeant. L'État a tout avantage à soutenir les proches aidants pour qu'ils puissent accompagner les PSH à domicile le plus longtemps possible, et ce dans de bonnes conditions. C'est pourquoi les pouvoirs publics, les associations et certains acteurs privés cherchent à développer des actions d'information, de formation, de répit ou encore de soutien psychologique, dédiées aux aidants.

Le Canton de Neuchâtel a développé une véritable stratégie dans cette perspective²².

En 2015, le Conseil d'État a adopté les orientations d'une politique cantonale pour le soutien des proches aidants proposées dans le rapport « *Proches aidants : sensibiliser, coordonner, reconnaître, soutenir* ».

Depuis lors, plusieurs mesures ont été mises en place, dont la Journée intercantonale pour les proches aidants, la mise à disposition d'une brochure d'information à l'intention des proches aidants et la création des commissions stratégique et opérationnelle pour les proches aidants. Un règlement instituant ces commissions et un arrêté de nomination ont été adoptés par le Conseil d'État fin 2016 et début 2017.

Mesures concrètes à évaluer :

- favoriser de nouvelles formes accessibles de la « contribution d'assistance » ;
- créer une ligne téléphonique au service des proches aidants ;
- octroyer à des institutions le mandat de fournir, en collaboration avec les proches aidants, des prestations de relève ;
- créer un statut reconnu de proche aidant et un système d'allègement des charges subies en se vouant à l'aide d'un proche ;
- simplifier les procédures administratives ;
- former les professionnels de l'aide et des soins à une collaboration avec les proches aidants ;
- offrir des moyens d'alléger le travail des proches aidants (breaks).

3. CONCLUSION

Par ce rapport d'information, le Conseil d'État a souhaité vous informer des réponses apportées actuellement à la volonté d'inclusion des PSH dans le canton, et vous a soumis la démarche réaliste qu'il se propose de conduire durant la présente législature : la création d'une commission coiffant des groupes de travail chargés d'approfondir les axes identifiés, permettant une réelle porte ouverte à l'inclusion des PSH. Ce travail devra finalement constituer les bases d'un rapport à soumettre à votre autorité, accompagnant vraisemblablement un projet d'une loi.

Un tel changement social implique des solutions innovantes mais ne se traduit pas forcément en importantes dépenses supplémentaires. Au contraire, l'inclusion s'inscrit dans un développement naturel de notre société, et non pas dans la multiplication de prestations spécifiques, parallèlement à celles qui sont déjà en place.

²² Voir sous <http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/pms/Pages/proches-aidants.aspx>

C'est en tout cas le signal qu'il faudra donner aux groupes de travail évoqués ci-dessus, dont le mandat serait de faire des propositions de concrétisation inclusive.

Inscrire notre canton dans une dynamique d'inclusion des PSH répond pleinement au rapport du Département fédéral de l'intérieur, qui, le 11 janvier 2017, a édité un texte exhortant les cantons à respecter les nouvelles dispositions des articles 111 et suivants de la Constitution fédérale. Le Conseil fédéral recommande aux cantons de conduire une politique proactive en faveur des PSH, en la considérant comme une tâche transversale et coordonnée, pilotée et transparente.

Le 12 mai 2017, l'Assemblée plénière de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) a d'ailleurs décidé de la création de la Conférence des délégués cantonaux aux questions du handicap (CDQH), portée sur les fonds baptismaux le 8 mars 2018. Ses statuts ont été adoptés par les représentants de tous les cantons suisses, et les quatre membres de comité ont été élus, parmi lesquels le chef du Service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte. Reconnaisant l'importance de la collaboration intercantonale pour l'amélioration des conditions de vie et pour l'égalité des PSH dans les cantons, Neuchâtel s'investit donc d'ores et déjà au niveau fédéral : il est essentiel que cet engagement se concrétise au niveau cantonal.

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

Neuchâtel, le 26 mars 2018

Au nom du Conseil d'État :

Le président,
L. FAVRE

La chancelière,
S. DESPLAND