



**Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil
concernant
la planification de l'offre en institutions sociales pour
adultes
en réponse**

**– à la motion 16.133 « Pour une planification globale dans
le domaine des institutions pour adultes »**

(Du 3 décembre 2018)

Monsieur le président, Mesdames et Messieurs,

RÉSUMÉ

Jusqu'en 2007, la reconnaissance des prestations institutionnelles en faveur des personnes invalides au sens de l'AI, était ancrée à l'article 73 LAI et l'Office fédéral des assurances sociales subventionnait partiellement les institutions cantonales. Par ailleurs, les cantons, sur la base de leur propre législation, pouvaient financer le coût de l'accueil de personnes ne bénéficiant pas de rente AI, mais dont on estimait que leur situation nécessite une prise en charge résidentielle ou en atelier.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), en 2008, chaque canton a dû élaborer un plan stratégique prévoyant une planification régulière de son offre institutionnelle ; c'est cette planification, première du genre, qui est l'objet de ce rapport d'information.

L'offre institutionnelle neuchâteloise est composée d'institutions destinées à accueillir des personnes en situation de handicap mental, de handicap physique, dont certaines personnes gravement cérébrolésées, de handicap psychique, en difficultés sociales et dépendantes. Lorsque le canton ne dispose pas de structure adéquate (par exemple pour les personnes ayant un handicap sensoriel) ou qu'il manque de places, des placements dans des institutions situées hors du canton sont possibles.

Cette planification démontre que d'ici 2022, il conviendrait 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. Par ailleurs, les prestations ambulatoires connaissant une forte demande, le nombre d'heures effectuées annuellement en accompagnement social ambulatoire (ASA - soutien à domicile) devrait augmenter d'environ 2700 heures.

Partant, sans modifier la politique cantonale de prise en charge, les coûts additionnels à charge de l'État, à prévoir dès 2022, pourraient s'élever à environ 8,5 millions.

Une planification régulière et à plus long terme sera indispensable si l'on souhaite mieux définir la politique cantonale en la matière, à partager au besoin à une échelle intercantonale. Dans cette attente, le Grand Conseil est toutefois invité à classer la motion 16.133, qui demandait au Conseil d'État de lui soumettre une « planification globale dans le domaine des institutions pour adultes ».

1. CONTEXTE DE LA PLANIFICATION NEUCHATELOISE

1.1. Bref historique du développement de l'offre institutionnelle

Avant 1960, de nombreux organismes privés offraient un hébergement et un soutien en journée à certaines catégories de personnes handicapées. Ces premières institutions étaient financées par des fondations religieuses, des fonds privés, et parfois déjà par les collectivités communales ou cantonales. En 1958 cependant, le Conseil fédéral va relever la nécessité d'offrir plus systématiquement une aide aux invalides, sous la forme de prestations en institution notamment, puis concrétiser son intention dans le cadre de l'introduction de l'assurance-invalidité (AI) en 1960.

L'offre institutionnelle fut en effet d'emblée intégrée aux dispositions de la loi sur l'AI, permettant le subventionnement des dépenses d'investissement et d'exploitation de homes, de centres de jour et d'ateliers, destinés aux personnes reconnues invalides et ne pouvant pas vivre ou travailler de manière autonome malgré l'aide financière apportée par les rentes d'invalidité et les mesures de réadaptation individuelle.

1.2. Planification fédérale de l'offre institutionnelle par l'OFAS, et offre cantonale

La reconnaissance des prestations institutionnelles en faveur des personnes invalides a été ancrée à l'article 73 de la LAI, prévoyant que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) subventionnerait les infrastructures cantonales utiles, pour autant que les organismes qui les proposaient, respectent des normes portant sur la surface des locaux, la formation du personnel socio-éducatif, l'effectif du personnel et la qualité des prestations offertes. Le rôle des cantons consistait alors à reconnaître les institutions jugées comme nécessaires à la couverture des besoins des invalides sur leur territoire, dans le cadre d'une planification exigée par la Confédération, par périodes de trois ans. L'importance de cette planification était donc cruciale : si le canton ne parvenait pas à justifier des besoins effectifs, les implications sociales et financières pouvaient être lourdes.

Par ailleurs, les cantons, de manière subsidiaire à la Confédération, et sur la base de leur propre législation, pouvaient subventionner tout ou partie des frais non couverts par l'OFAS. En l'occurrence et pour le Canton de Neuchâtel, il s'est agi du coût de l'accueil de personnes ne bénéficiant pas de rente AI, mais dont on estimait que leur situation nécessitait une prise en charge résidentielle ou en atelier. Et cet accueil pouvait se faire dans des institutions reconnues par l'OFAS, au Foyer de Pontareuse par exemple, ou dans des institutions prévues à ce seul effet, dans les institutions d'accueil d'urgence de la Fondation en faveur des adultes en difficultés sociales (FADS) par exemple.

1.3. Réforme de la péréquation financière et incidences pour le canton

Adoptée le 24 novembre 2004, la Réforme de la péréquation financière (RPT), qui visait à améliorer l'efficacité du système fédéral et des structures d'incitation qu'il comportait, a suscité des débats portant essentiellement sur ses incidences financières ; la question des responsabilités entre autorités fédérale et cantonales a été moins discutée, si ce n'est dans le cadre du transfert des institutions pour personnes en situation de handicap. Les associations de défense de ces dernières craignaient en effet que le retrait du contrôle de l'OFAS sur l'offre institutionnelle, évoqué ci-dessus, conduise au désinvestissement des cantons. C'est pourquoi la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), votée en 2006 et entrée en vigueur en 2008, a tenté de maintenir des exigences minimales face aux cantons devenus seuls compétents en matière de pilotage, de planification, de surveillance et de financement des institutions pour personnes handicapées.

Dans cette perspective, chaque canton a dû élaborer un plan stratégique au sens de l'art. 10 LIPPI pour démontrer à une commission ad hoc, nommée par le Conseil fédéral, que les populations accueillies dans les institutions sociales (selon la terminologie de la LIPPI) subventionnées par l'OFAS jusqu'à fin 2007, jouiraient encore à l'avenir des mêmes conditions de prise en charge.

Outre les places des institutions sociales accueillant des personnes dont l'invalidité était reconnue par l'OFAS, le Canton de Neuchâtel a choisi d'intégrer à son plan stratégique celles qui prennent en charge les personnes souffrant de dépendance ou qui sont en situation de désinsertion sociale et professionnelle grave. Adopté en juin 2011 par le Conseil d'État, le plan stratégique neuchâtelois a reçu l'aval du Conseil fédéral en avril 2012.

1.4. But de la planification cantonale de l'offre institutionnelle

La planification de l'offre institutionnelle faisant l'objet de ce rapport d'information est donc une obligation légale au sens de la LIPPI ; elle devrait permettre aux autorités de prendre les dispositions nécessaires à prévoir, et donc à financer, le nombre et la nature des places utiles à la population de handicapé-e-s ne pouvant pas vivre ou travailler de manière autonome, conformément à l'article 2 LIPPI ; l'objectif n'a donc pas changé depuis la création de l'AI, mais il concerne aujourd'hui toutes les personnes dont le dispositif d'orientation mis en place par l'État (voir Chapitre 3.5) estime, après examen, qu'elles ont besoin de telles places.

Il est cependant important de préciser que l'indice de fiabilité des données récoltées est relativisé par la taille du canton : la population étant limitée, un seul bénéficiaire de prestations institutionnelles modifie en effet rapidement le pourcentage des nécessités de l'offre. Et partant, les dépenses à consentir : le plus modeste des placements induit une dépense annuelle d'environ 26'000 francs à charge de l'État, et le plus cher, d'environ 357'000 francs. L'imprévisibilité de ces charges d'intensité est donc évidente et doit conduire à une approche prudente.

Au-delà des chiffres, il n'est pas inutile de rappeler que ce document parle de personnes, catégorisées par handicap, avec une subjectivité liée à une époque, à une société et à une culture. Le rapport que chacun entretient avec les personnes en situation de handicap est individuel et collectif : individuel, parce qu'empreint d'une empathie variable et d'expériences personnelles, et collectif, parce qu'influencé par des représentations, des modes ou des normes liées à la politique, à la médiatisation ou à l'éthique du moment.

2. ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'OFFRE INSTITUTIONNELLE À PLANIFIER

2.1. Populations

2.1.1. Handicap mental, polyhandicap et troubles du spectre autistique

Le handicap mental est un trouble généralisé habituellement perçu avant l'âge adulte, caractérisé par un déficit et un dysfonctionnement cognitifs empêchant la personne de s'adapter aux exigences de la vie courante. Fondée principalement sur les processus mentaux se rapportant à la connaissance, la définition du handicap mental a été historiquement fixée à un score du quotient intellectuel (QI) inférieur à 70. Les études convergent pour parler d'un taux de prévalence de 1 à 3%¹; il est estimé qu'il concerne 1,6 garçon pour 1 fille². Enfin, 85% des personnes ayant un handicap mental présente une déficience intellectuelle légère, 10% une déficience moyenne, 3 à 4% une déficience grave et 1 à 2% une déficience profonde.

Le polyhandicap est un terme apparu vers la fin des années 70 et se définit comme « *un handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation*³ ». Les polyhandicapés souffrent souvent également d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels et de l'élimination, ainsi que de fragilité cutanée. Ils sont généralement dépendant de l'assistance d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne, communiquent peu et sont sujets à des crises d'épilepsie dans la moitié des cas. Contrairement aux handicaps associés (multihandicaps) qui s'additionnent, dans le cas des polyhandicapés, les handicaps se multiplient. À ce jour, la littérature évoque entre 30 et 40% de cas pour lesquels l'étiologie est inconnue, 50% des situations étant d'origine prénatale (affection chromosomique; maladie métabolique; malformation cérébrale, infections, intoxication par médicaments, drogue ou alcool). 15% des situations auraient une cause périnatale (séquelles de grande prématurité, d'encéphalite, etc.) et 5% seraient d'origine postnatale (traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, etc.)⁴. Le taux de prévalence du polyhandicap varie en fonction de la définition considérée : une des études les plus récentes l'estime entre 0.7 et 1 pour 1'000 habitants⁵.

Les troubles du spectre autistique (TSA), depuis 2010, désignent les troubles envahissant du développement, soit la grande variété des formes d'autisme, indépendamment du degré d'atteinte ou de la présence ou non d'une déficience mentale associée. La CIM-10⁶ définit l'autisme comme un *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations*⁷. Les recherches épidémiologiques actuelles attestent une prévalence située entre 0.6 et 1% de personnes atteintes de TSA, en nette augmentation en raison du développement des compétences diagnostiques et de la spécialisation de la recherche⁸. Au niveau des statistiques de l'AI, utilisées ci-

¹ Chelly J, Khelifaoui M, Francis F, Chérif B, Bienvenu T, *Genetics and pathophysiology of mental retardation*, Eur J Hum Genet, 2006 ;14:701-713.

² McLaren et Bryson, 1987.

³ <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-type-de-handicap/Scolarité-et-polyhandicap/Definition-du-polyhandicap>

⁴ Inserm (dir.). Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2013, XVIII-400 p. - (Expertise collective).

⁵ <http://www.ipubli.inserm.fr>

⁶ Classification Internationale des Maladies. La CIM-10 est la dixième version de cette classification publiée par l'Organisation mondiale de la santé et utilisée mondialement pour l'enregistrement des causes de morbidité et de mortalité.

⁷ <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F80-F89>

⁸ Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat (12.3672) Claude Hêche « Autisme et trouble envahissant du développement (2012).

dessous pour construire la population-sœur (voir Chapitres 3.2 et 4.4), il est important de noter que les personnes atteintes de TSA ne sont pas systématiquement classifiées avec le code d'atteinte fonctionnel 405⁹, ce qui peut introduire un biais.

Les trois catégories de cette première population décrite, du handicap mental, du polyhandicap et des troubles du spectre autistique, sont concentrées dans ce même chapitre, puisque dans notre canton, la même fondation les accueille. Il s'agit de la Fondation Les Perce-Neige, spécialisée dans le handicap mental : les polyhandicapés ont en effet toujours un handicap mental et les personnes souffrant de TSA qui doivent être institutionnalisés le sont parce qu'ils ont également un handicap mental, ce qui n'est pas le cas de tous les autistes.

2.1.2. Handicap physique

Un handicap physique est un trouble qui affecte la motricité par la perte partielle ou totale de la capacité de mouvement, mais de multiples formes de handicap physique peuvent perturber les actes de la vie quotidienne, comme des maladies respiratoires ou l'épilepsie. Les causes peuvent être variées : maladie acquise ou d'origine génétique, malformation congénitale, scoliose et cyphose, traumatisme dû à un accident, etc. Les personnes concernées sont handicapées à des degrés divers, de façon temporaire ou permanente; outre la souffrance physique, une souffrance psychologique est souvent présente, due à un sentiment de rejet de la société. Les personnes en situation de handicap physique, lorsqu'elles doivent bénéficier d'une place en institution, sont principalement accueillies par la Fondation Foyer Handicap.

Parmi les handicaps physiques, une catégorie est en progression, celle des lésions cérébrales, provoquées par un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un traumatisme crânio-cérébral (TCC).

L'AVC, populairement appelé attaque cérébrale, conduit à un déficit neurologique soudain, d'origine vasculaire et causé par un infarctus ou une hémorragie au niveau du cerveau. Les symptômes varient beaucoup, selon la nature de l'AVC (ischémique ou hémorragique), l'endroit et la taille de la lésion cérébrale ; ils peuvent disparaître en quelques heures ou perdurer. Les causes de cette affection sont généralement liées à l'alimentation, l'hygiène de vie ou l'âge. En Suisse, environ un individu sur 600 est atteint chaque année par un AVC¹⁰.

Le TCC survient lorsque le tissu cérébral est détruit ou ne fonctionne plus de façon adéquate suite à un choc entre le cerveau et la boîte crânienne, une fracture ouverte, un objet pénétrant ou un mécanisme d'accélération ou de décélération trop rapide. Les accidents de la route sont responsables de plus de 70% des cas de TCC, mais ce dernier peut aussi être occasionné par une chute, un accident sportif, une arme ou la violence domestique. Le TCC provoque une perturbation de l'état de conscience ; selon la gravité du traumatisme, celle-ci va de la simple confusion momentanée jusqu'au coma profond¹¹. En Suisse, quelque 12'000 personnes sont victimes chaque année d'un TCC, 3'000 d'entre eux étant dus à un accident de la route ; 55% des victimes ont moins de 40 ans. Les statistiques disponibles ne recensent toutefois que les accidents de personnes qui exercent une activité professionnelle.

⁹ Le code d'atteinte fonctionnel 405 a été introduit en 2010 dans les statistiques de l'AI et est caractérisé par l'explication suivante : « Troubles du spectre autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la 5^{ème} année » (voir OFAS, codes pour la statistique des infirmités et des prestations).

¹⁰ Dr. Philippe A. Lyster (2000), Épidémiologie de l'accident vasculaire cérébral. Groupe de travail pour les maladies cérébrovasculaires et fondation suisse de cardiologie.

¹¹ www.chuv.ch

Les AVC et les TCC font partie des handicaps physiques, deux fondations se partageant leur accueil dans le canton ; les personnes jouissant encore d'une certaine indépendance bénéficient de l'offre de la Fondation Foyer Handicap, alors que les situations très dépendantes sont accueillies à la Maison de Vie, à Couvet, gérée par la Fondation Les Perce-Neige, avec le concours de l'HNE pour les soins.

2.1.3. Handicap sensoriel

Le handicap sensoriel résulte d'une déficience physique touchant les sens, le plus souvent l'ouïe (déficience auditive) et la vue (déficience visuelle), voire les deux. Ce type de handicap entraîne fréquemment des difficultés de communication et d'intégration sociale de la personne.

C'est pourquoi, la personne handicapée est amenée à développer d'autres moyens de communication et d'information pour s'adapter à la société et à la vie quotidienne malgré son handicap. Différentes prises en charge sont possibles, parmi lesquelles la fréquentation d'une institution en journée, pour acquérir des outils d'intégration (ou d'inclusion), voire un hébergement lorsque les moyens mis en œuvre pour maintenir la personne à domicile s'avèrent inadéquats. Ce dernier cas ne s'impose cependant systématiquement qu'en faveur de personnes ayant un handicap sensoriel associé à un autre handicap : les personnes malvoyantes ou aveugles, malentendantes ou sourdes ont toujours les compétences nécessaires pour vivre sans recourir à des institutions sociales.

Les placements de ce type sont rares et la taille du canton n'a jamais conduit à la création d'une institution spécialisée dans ce domaine, raison pour laquelle le Canton de Neuchâtel fait appel à des institutions sises hors de ses frontières cas échéant. Les calculs de prévalence n'ont, dans ce cas, aucune validité.

2.1.4. Handicap psychique

Un trouble psychique désigne un ensemble d'affections aux origines très différentes entraînant des difficultés dans la vie d'un individu, des souffrances et des problèmes de comportement. Parlant de handicap psychique, et de surcroît nécessitant une institutionnalisation, les personnes concernées ont en principe des affections chroniques ou permanentes ; toutefois, après des soins, un retour à la vie en société, avec ou sans traitement psychothérapeutique ou médicamenteux, semble pouvoir être envisagé, raison pour laquelle le bénéficiaire est placé. Avant cette phase, la personne a quasi toujours passé par un séjour en hôpital psychiatrique. Un réel *distinguo* entre ces phases est toutefois difficile.

La compréhension de la santé mentale diffère selon les époques et les cultures, de même que sa définition, ses classifications et ses critères. La stigmatisation sociale et la discrimination s'ajoutent à la souffrance associée aux troubles. Selon la vision de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹², les troubles mentaux ou psychosociaux seraient la cause la plus importante d'invalidité dans le monde. Une étude européenne rapporte qu'approximativement un individu sur quatre connaît un des troubles psychiques répertoriés dans le DSM-IV. Un article de 2005, parlant de 16 pays européens, rapporte que 27% des adultes sont affectés par au moins un trouble mental durant une période de 12 mois¹³.

¹² OMS (2013). La recherche pour la couverture sanitaire universelle. Rapport sur la santé dans le monde 2013

¹³ Wittchen HU, Jacobi F, *Size and burden of mental disorders in Europe - a critical review and appraisal of 27 studies*, vol. 15, août 2005, 357–76 p. (PMID 15961293, DOI 10.1016/j.euroneuro.2005.04.012)

Dans le parc institutionnel neuchâtelois dépendant du service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte, une institution, entité de la FADS, s'est spécialisée dans l'accueil de personnes avec handicap psychique, la Maison de Prébarreau.

2.1.5. Difficultés sociales

Comme évoqué ci-dessus, il est difficile de circonscrire le handicap psychique : parmi les bénéficiaires d'autres entités de la même FADS, certains adultes sont réputés « en difficultés sociales », mais généralement pour des problèmes d'ordre psychique. C'est quasi systématiquement le cas lors d'un accueil en « hébergements différenciés » (voir définition au Chapitre 2.2.2), tant il est vrai que la précarité relationnelle que vivent ces personnes révèle avant tout des troubles psychiques.

2.1.6. Dépendance

La dépendance (ou addiction) est une conduite qui repose sur une envie répétée et irréprensible de faire ou de consommer quelque chose en dépit de la motivation et des efforts effectués pour s'y soustraire. La personne souffrant d'addiction adopte donc une conduite compulsive face au produit dont elle est dépendante, malgré la conscience qu'elle a d'abus et de perte de sa liberté d'action ; elle connaît un phénomène de manque lorsqu'elle est privée d'un produit ou d'une telle action.

Les produits assujettissants sont principalement le tabac, l'alcool, les drogues et les médicaments, mais certaines personnes souffrent aussi de cyberdépendance, de consumérisme effréné, d'addiction liée au jeu ou au sexe, etc. Les problèmes engendrés par une addiction peuvent être d'ordre physique, psychologique, relationnel, familial et social. Si des institutions se sont spécialisées dans la prise en charge de l'addiction, cette dernière fait partie du plus grand domaine de la psychiatrie. Ainsi, dans les institutions accueillant des personnes souffrant de problèmes psychiques, les personnes dépendantes sont nombreuses. D'ailleurs le CNP estime qu'environ la moitié de ses patients ont des troubles psychiatriques liés à une addiction.

En Suisse, 4.2% de la population présente une consommation chronique à risque d'alcool ; quant à la consommation de drogues, il est difficile d'avoir une indication unique : elle va de 31.3% de la population quant à l'usage de cannabis, à 0.5% pour la cocaïne, mais dans les deux cas pour une consommation au moins une fois dans la vie. Dernier chiffre : en 2015, 8.4% de la population suisse présentait au moins deux types de consommation élevée de substances. Mais aucun chiffre fiable ne peut parler de nécessité de traitement, voire de séjour en institution ; en effet, tout dépend de la politique conduite à ce sujet, offrant ou non à la population concernée un accès à une résidentialisation. Par ailleurs, si des places spécialisées existent, de nombreuses places en établissement médico-social sont occupées par des personnes tributaires de comportements addictifs, quel que soit leur âge.

Ce n'est donc pas la dépendance qui dicte le placement, mais l'incapacité pour certaines personnes dépendantes de vivre de manière autonome. La Fondation Neuchâtel Addictions, la Fondation Goéland, Le Devens (dépendant de l'Armée du Salut) et la Fondation Ressource étaient jusqu'en 2017 les organismes qui, dans le canton de Neuchâtel, prenaient en charge les personnes souffrant de dépendance, se référant à trois des quatre piliers de la politique fédérale en la matière, soit la prévention, le traitement et l'aide à la survie.

En mars 2016, le Conseil d'État a décidé de la création d'un véritable *Dispositif neuchâtelois de l'addiction*, se réalisant à deux niveaux : le premier, organisationnel, a permis la constitution d'une seule entité appelée Addiction Neuchâtel, formée du

personnel et des infrastructures de trois des quatre organismes mentionnés ci-dessus (seule, la Fondation Ressource est restée autonome). Depuis janvier 2018, Addiction Neuchâtel offre la gamme complète de prestations nécessaires, allant de l'ambulatoire à l'hébergement.

Le second niveau, fonctionnel, est encore à construire : Addiction Neuchâtel doit en effet disposer de liens institués avec ses partenaires que sont les médecins privés, les milieux hospitaliers somatique et psychiatrique, les institutions utiles, voire d'autres partenaires nécessaires comme les pharmaciens, l'office de protection de l'adulte (OPA) ou encore la Justice.

2.2. Prestations

2.2.1. Prestations communes aux institutions suisses

Parmi les multiples formes de l'offre susceptible de répondre aux besoins évoqués, il convient avant toute autre explication, de rappeler la typologie « officielle » de l'offre actuelle en se basant sur les principes communs de la Conférence latine des organismes responsables des institutions sociales (COLORIS), avalisés, comme d'autres principes communs aux plans stratégiques des cantons, par la Conférence Latine des Affaires Sanitaires et Sociales (CLASS) le 17 novembre 2008 ; les institutions sociales neuchâtelaises s'y conforment. Quatre catégories principales (HO, H, CdJ, A) sont à retenir¹⁴ :

Tableau 1 : Prestations de l'offre actuelle neuchâteloise selon les principes communs de la COLORIS

Prestations soumises à contribution de la part du bénéficiaire	
Home avec occupation (HO)	Hébergement 24h/24, pour personne ne pouvant pas travailler en atelier. Cette prestation se propose dans les bâtiments de l'institution.
Home (H)	Hébergement 24h/24, pour personne pouvant travailler en atelier ou à l'extérieur. Cette prestation se propose dans les bâtiments de l'institution ou dans des logements tout public, mais dont le bail est au nom de l'institution.
Centre de jour (CdJ)	Accueil durant la journée, pour personne ne pouvant pas travailler en atelier. Cette prestation peut prendre la forme d'un travail, mais la personne n'a pas de contrat de travail.
Prestation proposée sans contribution de la part du bénéficiaire	
Atelier (A)	Accueil en atelier durant la journée. Cette prestation suppose que la personne a toujours un contrat de travail ; elle peut se faire dans les bâtiments de l'institution ou en entreprise privée.
Suivi post-résidentiel (voir Chapitre 2.2.3)	Suivi à domicile, à l'heure ou au forfait, après un séjour en institution, limité dans le temps et effectué par du personnel de l'institution (cette prestation est appelée ASA dans le canton).
Soutien à domicile (voir Chapitre 2.2.3)	Soutien au domicile d'un bénéficiaire ayant le bail du logement à son nom, limité dans le temps et effectué par du personnel de l'institution (actuellement en phase expérimentale dans le domaine du handicap mental, cette prestation est appelée ASADOM dans le canton).
Suivi en entreprise (voir Chapitre 2.2.3)	Suivi, à l'heure ou au forfait, sur la place de travail d'un bénéficiaire ayant un contrat avec l'entreprise, durant ou après un séjour en institution, limité dans le temps et effectué par du personnel de l'institution (cette prestation est appelée ISPIE dans le canton).

¹⁴ Principes communs des plans stratégiques, p. 6, GT-GRAS-RPT, novembre 2008.

2.2.2. Particularité neuchâteloise pour les adultes en difficultés sociales : les hébergements différenciés

La marginalisation de bénéficiaires dépendant de leur aide contraignait les services sociaux à placer certains d'entre eux à l'hôtel ; pour éviter ces placements sans encadrement social, la FADS a mis en place, depuis le 1^{er} mars 2016, le concept dit des « hébergements différenciés », caractérisé par une offre d'hébergements permettant une progression de la personne vers l'autonomie ; la FADS accueille donc les bénéficiaires en hébergement simple (dans des lieux d'hébergement ou à l'hôtel avec encadrement social), ainsi qu'en hébergement dans un studio ou un appartement collectif, les baux de ces logements étant tous au nom de l'institution.

L'hébergement simple a été prévu avec des moyens volontairement circonscrits, mais plutôt que de créer une nouvelle institution, c'est au sein des foyers d'accueil de la FADS, le Foyer du Rocher à Neuchâtel ou le Foyer Feu-Vert à la Chaux-de-Fonds, qu'ont été admises sans condition ou presque, les personnes concernées. Afin de favoriser le retour vers un domicile privé, les pensionnaires les plus autonomes desdits foyers ont été, eux, transférés dans les logements évoqués.

Toutefois, le nombre de personnes finalement concernées par un hébergement simple étant plus important que prévu, il se fait encore partiellement en hôtel, l'encadrement social souhaité y étant néanmoins prévu. S'il existe 30 places entre les Foyers Feu-Vert et du Rocher, le nombre de places en hôtel est donc variable.

S'agissant de la planification des places en faveur de cette population pouvant être considérée comme tributaire d'un handicap psychique, avec une connotation psychosociale, l'observation des flux démontre sa complexité, toutes les personnes résidant à l'hôtel n'étant pas susceptibles d'être intégrées dans les foyers d'accueil de l'hébergement simple : elles devraient parfois plutôt être placées dans des foyers du domaine de la psychiatrie ou de l'addiction. Le rapport reviendra sur ce problème plus loin.

2.2.3. Autres extensions de l'offre : ASA, ISPIE et ASADOM

La tendance de l'offre institutionnelle étant d'une part à l'individualisation de la prise en charge, et d'autre part à la recherche d'une solution la moins résidentielle possible, de nombreuses extensions de l'offre ont vu le jour ces dernières années, organisées par les institutions sociales avec l'aval du service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte.

Un « accompagnement social ambulatoire » (ASA) a ainsi été créé en vue de suivre en postcure les bénéficiaires après leur séjour, un suivi des personnes avec handicap travaillant dans le premier marché de l'emploi est proposé, baptisé « intégration socio-professionnelle individualisée en entreprise » (ISPIE), un « accompagnement social à domicile » (ASADOM), effectué par des éducateurs, est aussi décidé dans certains cas, etc.. Toutes ces offres influencent la planification, car elles sont autant d'alternatives au placement classique.

2.2.4. Mesures de l'AI

Afin qu'elles puissent continuer d'exercer une activité lucrative ou d'accomplir leurs travaux habituels, les personnes bénéficiant d'une rente AI sont soutenues par différentes mesures de réadaptation ou de réinsertion.

Certaines des institutions sociales bénéficiant d'un équipement adéquat au sein des ateliers protégés, plusieurs de leurs places de travail sont occupées par des personnes en mesure de réadaptation ; ces places font l'objet de contrats avec l'Office cantonal neuchâtelois d'assurance invalidité (OAI) mais ne font pas partie de la présente planification.

3. DONNÉES À DISPOSITION DE LA PLANIFICATION

3.1. SOMED

Afin d'établir une statistique fédérale sur les « établissements de santé non hospitaliers » qui contribue à atténuer les disparités cantonales en proposant des définitions partagées, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a élaboré la statistique SOMED dès 1998¹⁵. Cette enquête annuelle, obligatoire pour les institutions concernées, inclut un questionnaire portant sur les institutions pour personnes handicapées, dépendantes ou atteintes de troubles psycho-sociaux. Cette source d'information est précieuse pour recenser des données comme l'âge, la durée des séjours par handicap ou d'autres indicateurs en termes de ressources financières et humaines engagées pour prendre en charge cette population.

Malheureusement, la partie de cette enquête fédérale qui porte justement sur la population-cible de ce rapport sera supprimée ces prochaines années, certains grands cantons ayant renoncé à leur participation¹⁶.

3.2. Données de l'assurance-invalidité

Pour contribuer à une planification réaliste de l'offre nécessaire en matière de places, et plus globalement de prestations de prise en charge, il convient de partir de données factuelles, évitant au mieux les biais : en la matière, ni l'offre ni la demande ne sont des indicateurs a priori fiables. L'offre est limitée par le contexte politique et économique, et la demande est contrainte de s'y ajuster. L'utilisation d'une population similaire à celle des personnes prises en charge, dont les paramètres sont relativement comparables, est donc utile pour prévoir l'évolution des places nécessaires dans le canton : appelée population-sœur, elle se compose des bénéficiaires d'une rente entière de l'AI dont le nombre, distribué par quotité, ainsi que les allocations d'impotence (API), octroyées par degré d'impotence, ont été transmis par l'OAI pour la période allant de 2000 à 2016.

¹⁵ Les premières données récoltées portent donc sur l'année 1997.

¹⁶ La partie B du questionnaire SOMED est celle qui relève les informations sur les institutions sociales pour personnes handicapées ou dépendantes. Comme le recensement de ces informations ne repose pas sur une exigence légale, comme la LAMal pour la partie A (établissements médico-sociaux) de l'enquête, certains cantons ont arrêté d'y participer. Ayant perdu sa faculté de mettre en exergue certaines disparités à travers tous les cantons suisses, cette partie de l'enquête sera abandonnée dès 2019.

3.3. SAHA

Une autre source d'information provient de la base de données mise en place par le service responsable de la surveillance, du financement et de la planification des institutions sociales, le service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (SAHA). Cette statistique recense tous les bénéficiaires internes et externes des institutions neuchâteloises, ainsi que tous les bénéficiaires internes et externes placés hors canton.

3.4. TLEP

Le nombre de places disponibles dans les institutions sociales des cantons latins sont recensées dans le *Tableau des cantons latins sur l'évolution des places* (TLEP) pour adultes en situation de handicap. Ces informations sont récoltées annuellement depuis 2007 par la COLORIS. Toutes les places existantes et reconnues ainsi que les projets de création de places pour les cinq catégories de handicap y sont listés. Cette source d'information permet de connaître l'offre disponible dans chaque canton, et pour chacune de ces catégories de handicap.

3.5. JUNORAH et AN

Le plan stratégique neuchâtelois de juin 2011 (voir Chapitre 1.3) prévoit que les personnes en situation de handicap se voient *proposer des aides adaptées à chaque cas, qui permettent de dépasser les obstacles et de trouver une place dans la société (...). Lorsque le handicap ou les difficultés le permettent, le dispositif cantonal privilégie l'accompagnement ambulatoire, propre à assurer une grande autonomie et une responsabilisation de la personne face à sa vie et à son avenir. Lorsque le handicap ou les difficultés sont trop lourds et qu'une aide soutenue est indispensable, le dispositif cantonal propose une évaluation de la situation par un entretien d'orientation (...). Le rôle de la famille et du réseau de la personne concernée est pris en compte. L'évaluation de la situation par un organisme neutre, au moment où une prise en charge importante devient nécessaire, garantit l'adéquation entre les besoins du bénéficiaire et les solutions qui sont proposées.*

Pour répondre à cette volonté d'orientation, JUNORAH, abréviation de *Jura et Neuchâtel Orientent les Adultes Handicapés*, a été créé en 2016. Comme son nom l'indique, ce dispositif est intercantonal et l'analyse des situations a été confiée à Pro Infirmis Jura-Neuchâtel. JUNORAH contribue donc à la planification, en enregistrant les données de ces prises en charges individuelles, respectivement en recensant les carences ou nécessités de modifications de l'offre institutionnelle.

En ce qui concerne les addictions, c'est la Fondation Addiction Neuchâtel (AN) qui fait office de centre de compétence pour évaluer la capacité des institutions neuchâteloises à répondre aux attentes de ses clients. En effet, et même si le Centre neuchâtelois de psychiatrie (CNP) reçoit aussi des personnes souffrant de dépendance, AN est le principal centre cantonal de consultations ambulatoires spécialisé dans le domaine des addictions : on peut donc parler de « ses » clients, ou patients.

3.6. OES

Enfin, l'évaluation de la situation des bénéficiaires mineur-e-s suivis par l'office de l'enseignement spécialisé (OES) en vue de leur insertion sociale après leur parcours en scolarité spécialisée, est une source précieuse de renseignements quantitatifs et qualitatifs. Bien avant que les responsables légaux de ces mineur-e-s fassent une démarche auprès de JUNORAH, l'OES peut lister ces futur-e-s demandeurs ou

demandeuses et fournir des indications concernant les handicaps et leur degré, voire faire un pronostic au sujet d'une potentielle institutionnalisation.

4. MÉTHODOLOGIE

Comme la lettre g) de l'article 10 LIPPI le mentionne, les cantons ont dû convenir d'un mode de coopération concernant la planification, chaque canton ne pouvant pas disposer de toute l'offre institutionnelle indispensable : une méthodologie commune a donc été arrêtée par la COLORIS, puis avalisée par la CLASS.

Initiée par le Pr. Boris Wernli, l'expert mandaté par la COLORIS pour établir la première planification intercantonale en 2007, cette méthodologie prévoit quatre sources d'information circonscrivant les besoins et leur évolution, pour chacune des populations décrites au Chapitre 2. L'évolution des besoins pour les prochaines années et le degré d'utilisation des prestations institutionnelles sont analysés pour vérifier l'adéquation entre l'offre et la demande. Un tableau résume la démarche¹⁷ :

Tableau 2 : Sources d'information circonscrivant les besoins et leur évolution, selon la COLORIS

Dimensions	offre	demande
local	Source 1 : enquête auprès des institutions	Source 2 : indicateurs de la demande
global	Source 3 : analyse du taux d'institutionnalisation	Source 4 : « scénarii dynamiques »

4.1. Source 1 : enquête auprès des institutions

En tant que centres de compétences, les institutions sociales sont amenées à exprimer leur appréciation des besoins tant en termes qualitatifs que quantitatifs dans leurs domaines respectifs. Les différents types de places à disposition durant l'année considérée, mais également l'évolution constatée durant les dernières années, sont recensés. Des propositions de solutions concrètes pour faire face à cette évolution font également partie des prises de position demandées aux institutions. Cette source d'information est importante puisqu'elle permet d'intégrer une expertise par domaine de handicap et une « vision terrain », absente des autres sources d'informations.

4.2. Source 2 : indicateurs de la demande

Du côté de la demande, des informations provenant de statistiques établies par le biais de plusieurs instances permettent d'avoir une bonne vision de la situation, à court, voire à moyen terme : comme évoqué ci-dessus, JUNORAH, AN et l'OES fournissent des indicateurs utiles.

De plus, les projections de la population réalisées par les offices fédéral et cantonal des statistiques sont utilisées pour calculer le taux d'institutionnalisation lorsque le lien entre la population hébergée et celle qui bénéficie d'une rente AI est trop ténue.

¹⁷ Principes communs des plans stratégiques, p. 8, GT-GRAS-RPT, novembre 2008.

4.3. Source 3 : analyse du taux d'institutionnalisation

Le taux d'institutionnalisation permet de mettre en relation la population neuchâteloise hébergée, avec sa population de référence, composée, soit de porteurs de rente entière de l'AI, soit de la population active neuchâteloise. Son observation ainsi que son évolution permet d'affiner les projections en termes de places à l'horizon temporel de la planification.

Dans ce document, lorsque le lien entre résident-e-s d'une institution et rentier-ère-s AI est clairement établi, le taux d'institutionnalisation est calculé par rapport aux bénéficiaires neuchâtelois d'une rente AI entière, ceci conformément aux travaux du Pr. Wernli. Cependant, lorsqu'il n'y a pas de lien étroit entre les bénéficiaires des institutions et les rentier-ère-s AI, ou lorsque la population-sœur n'est pas homogène, le taux d'institutionnalisation est calculé par rapport à la population active du canton.

Il est encore important de préciser que ces calculs se bornent à la population-cible des adultes en institutions sociales, c'est-à-dire aux personnes en situation de handicap, âgées de 18 à 65 ans.

4.4. Source 4 : scénarii dynamiques

Les scénarii dynamiques représentent une simulation de l'évolution des populations dans le temps. Le principe revient à étudier le comportement passé d'une population semblable à celle des bénéficiaires des institutions sociales, en tentant d'en modéliser statistiquement les tendances futures. Pour chaque période de planification, le Canton doit décider d'une offre institutionnelle (en hébergement avec occupation, en hébergement, en centre de jour et en atelier) correspondant à la demande. Or, il est difficile d'arriver à un bon équilibre entre offre et demande, car la situation des personnes estimant avoir besoin de prestations est systématiquement singulière : le placement peut être temporaire, la situation familiale peut changer, le-la potentiel-le bénéficiaire peut ignorer la prestation pertinente au point de ne pas la revendiquer, l'institution adéquate peut manquer de place, l'aide à domicile peut être préférée, un appartement avec encadrement peut suffire, etc.

Ainsi, pour contourner ces biais, il faut pouvoir aborder la demande d'une manière indirecte, en étudiant une population-sœur suffisamment ressemblante à celle des utilisateur-trice-s des institutions, mais dont les paramètres sont mieux connus. La méthodologie définit la population-sœur comme celle des bénéficiaires d'une rente AI entière, vu la forte similarité qu'elle a avec les utilisateur-trice-s des institutions, même si aujourd'hui, ces derniers bénéficient moins facilement d'une telle rente, en raison de la politique d'octroi de l'OFAS.

Cette population-sœur a aussi été retenue car il existe des informations standardisées à son égard ; l'attribution d'une rente d'invalidité devant être justifiée par des critères objectifs, tous les bénéficiaires ont subi une série d'exams médicaux suite auxquels leur requête a été acceptée et documentée par des critères cliniques¹⁸. Chaque décision d'octroi de rente est motivée par un code d'infirmité qui renvoie à la cause de l'invalidité et un code d'atteinte fonctionnelle résumant la conséquence de celle-ci.

Ces deux informations sont celles qui sont à la base de la construction de l'algorithme du Pr. Wernli. Le code d'infirmité et le code d'atteinte fonctionnelle permettent de créer les différentes catégories de handicap analysées dans ce rapport.

¹⁸ Voir Wernli 2008

Les mouvements de populations de rentier-ère-s AI sont de longue ampleur, ce qui accrédite l'idée d'une extrapolation, le scénario le plus probable étant une prolongation des tendances constatées dans le passé : d'une part, plus les mouvements sont clairs, plus les tendances seront précises, et d'autre part, plus la période de projection considérée est proche, plus la probabilité que cette projection se réalise sera élevée.

L'exercice se complique cependant à certaines périodes par le fait que les règles de l'octroi de rentes AI changent suite aux révisions de la loi fédérale sur l'assurance invalidité¹⁹, devenant généralement plus restrictives. Les séries historiques observées se trouvent donc parfois à cheval sur deux régimes de la LAI, créant une rupture de la tendance et augmentant l'incertitude des prévisions.

Les scénarii sont donc clairement orientés vers la demande, en prévoyant de manière exogène aux institutions, comment elle évoluera dans le temps.

4.5. Détermination du nombre de places

Dans un premier temps, l'algorithme du Pr. Wernli est utilisé pour construire la population-sœur de détenteurs d'une rente entière de l'AI.

Les cohortes suivantes sont donc comparées à des populations-sœurs : handicap mental, handicap physique, handicap sensoriel, handicap psychique et dépendances. La cohorte des personnes en difficultés sociales est composée de personnes qui ne bénéficient que rarement d'une rente AI ; bien qu'elles connaissent souvent des problèmes psychiques, il n'est pas considéré qu'elles souffrent d'une infirmité au sens de l'AI.

Notons également ici que la structure qui n'est pas dédiée à un handicap particulier (appelée « Mixte » dans le Tableau 3) ne peut pas non plus être reliée à une population-sœur à travers l'algorithme du Prof. Wernli, vu l'hétérogénéité de sa population.

Le point de départ est donc constitué par l'identification de la population de référence pour chacune des cohortes. Le pourcentage de journée AI effectuées en institution permet de définir si la population de référence est la population-sœur (plus de 50% des journées sont effectuées par des personnes à l'AI) ou par la population active résidente (moins de 50% des journées sont effectuées par des personnes à l'AI).

L'évolution de cette population est ensuite estimée par régression linéaire pour la population-sœur et selon le scénario démographique moyen de l'OFS pour la population résidente neuchâteloise.

Lorsque la population de référence est la population-sœur, deux scénarii sont envisagés. Le premier se base sur la régression linéaire par handicap des bénéficiaires d'une rente entière de l'AI entre 2000 et 2016 (scénario long) et l'autre sur les rentier-ère-s recensés entre 2012 et 2016 (scénario court). C'est pourquoi, les différents graphes présentent un écart concernant la projection du nombre de places nécessaires, l'une des courbes étant le reflet du prolongement de 17 ans d'observation, et l'autre, le reflet de 5 ans d'observation. L'utilisation de deux scénarii permet de mieux prendre en compte l'influence d'une révision de l'AI, comme la dernière, qui est entrée en vigueur en 2012.

Le taux d'institutionnalisation observé en 2016 est appliqué à la population de référence anticipée pour 2022, afin d'estimer le nombre de personnes qui pourrait alors être institutionnalisées.

¹⁹ 4^{ème} révision : 2004, 5^{ème} révision : 2008, 6^{èmes} révisions : 2012 et 2015.

Pour les handicaps qui sont majoritairement concernés par des durées de séjour inférieures à une année²⁰, un coefficient de pondération est utilisé pour convertir le nombre de personnes institutionnalisées en nombre de places nécessaires. Ce coefficient se compose du nombre moyen de jours annuels effectués ces cinq dernières années.

Cette première partie détermine les projections du point de vue purement théorique : il s'agit de la « source 3 » de la méthodologie expliquée ci-dessus. Ces projections sont ensuite ajustées par les autres indicateurs complémentaires de l'offre et de la demande, qui permettent d'intégrer une vision plus proche du terrain (« sources 1 et 2 »). Ainsi, en fonction du type de handicap (donc de la cohorte), les paramètres qui ont une influence directe sur le nombre de places à mettre à disposition vont permettre d'adapter ces projections.

Pour baser les prévisions sur les besoins indigènes, le nombre de bénéficiaires neuchâtelois qui sont hébergé-e-s hors canton depuis plus de 5 ans est déduit des besoins indigènes. Lorsqu'une personne a passé un certain nombre d'années dans une institution, celles-ci devient son lieu de vie et il serait déstabilisant de vouloir l'en déraciner.

D'un autre côté, des ressortissant-e-s d'autres cantons bénéficient de prestations dans les institutions neuchâteloises : ces places, qui ne peuvent pas être occupées par des Neuchâtelois, doivent donc être additionnées aux besoins de la population indigène.

Les dispositifs d'orientation viennent également compléter les projections : il est ainsi possible de savoir combien de personnes sont en liste d'attente, voire combien de prises en charge ont été mises en place dans l'attente d'une solution plus adéquate, donc combien de placements sont provisoires. Cette situation se vérifie lorsqu'un placement doit être fait de manière relativement urgente, mais qu'aucune place n'est disponible dans l'institution adéquate. La personne peut être placée de manière temporaire ou définitive dans une autre institution ou en EMS, particulièrement dans le handicap physique, voire dans une moindre mesure dans le handicap psychique.

Certains indicateurs sont, quant à eux, propres à un type de handicap : les besoins dans le domaine du handicap mental peuvent par exemple être partiellement complétés par l'étude de la liste de transition mineurs-adultes, fournie par l'OES (voir Chapitre 3.6). Le diagnostic d'un handicap mental est en effet majoritairement posé durant les premières années de vie. Le suivi des écoles spécialisées permet non seulement de connaître le type d'infirmité et l'intensité des problématiques auxquels un individu est confronté, mais également le contexte sociofamilial dans lequel il se trouve et la disponibilité de son réseau une fois l'âge adulte atteint. Habituellement, les jeunes qui terminent leur formation en école spécialisée cherchent une place d'externat (centre de jour ou atelier) dans une institution lorsque les parents ont une activité en journée et ne peuvent pas s'en occuper.

Quelques années après, les parents atteignant un certain âge, il leur est parfois difficile de continuer de prendre en charge leur enfant devenu adulte ; alors que ce dernier fréquentait le centre de jour de l'institution ou l'atelier, il doit disposer d'un hébergement avec occupation ou d'un hébergement. Les parents et tout autre proche aidant sont ainsi des acteurs clé du maintien à domicile des personnes dépendantes et, partant, de la planification. C'est la raison pour laquelle, cas échéant, l'âge des parents de bénéficiaires d'une place d'externat est intégré aux projections quand faire se peut.

²⁰ La durée de séjour par handicap sur les 10 dernières années a été observée pour intégrer cet élément aux calculs.

Dans le domaine des dépendances, une partie de la demande est constituée par des placements pénaux, certains condamnés pouvant faire une partie de leur peine dans une institution destinée à traiter leur problème d'addiction. Ces placements ordonnés et financés par la justice sont indépendants du nombre de rentiers AI, raison pour laquelle ils sont intégrés aux indicateurs complémentaires dans le domaine des dépendances.

Cette série d'exemples expliquent la notion de scénarii dynamiques, la « source 4 », rendant les prévisions plus fiables même si ces aspects sont davantage d'ordre qualitatif.

Mais de nombreux paramètres échappent aux enquêtes ou aux statistiques, la planification restant incertaine, et ce surtout dans un petit territoire comme le canton de Neuchâtel (où il n'est donc pas possible de pondérer les biais par le nombre). Ainsi, l'état de santé des proches aidants n'est connu d'aucune instance, le réseau social que la personne se constitue ou non évolue et ne peut pas être répertorié, le progrès des soins comme la détérioration de la santé ne sont pas programmables, les changements de l'offre de prise en charge dépendent de nombreuses instances, les personnes en situation de handicap psychique qui ne sont pas hospitalisées ne sont pas connues, les urgences hospitalières sont courantes, les réactions des assureurs-maladie ont un impact difficile à prévoir, etc..

4.6. Calcul des taux d'occupation

Dans ce rapport, les taux d'occupation sont calculés pour les années 2008, 2012 et 2016. La première année illustre la situation à l'introduction de la RPT et 2016 constitue la dernière année dont les informations étaient disponibles. L'évolution de ces taux permet de mettre en exergue l'évolution temporelle du degré d'utilisation des différentes prestations. Ces taux d'occupation se réfèrent aux places agréées par le SAHA au 31 décembre de chaque année considérée, comme dans tous les cantons de la COLORIS, pour remplir le TLEP (voir Chapitre 3.4).

Ainsi, le taux d'occupation calculé peut être légèrement altéré si l'institution n'ouvre pas les places supplémentaires prévues dès le début de l'année. Pour les « hébergements différenciés » (voir Chapitre 2.2.2), le taux d'occupation est calculé sur les capacités effectives des logements.

S'agissant de l'hébergement et de l'hébergement avec occupation, ce sont les journées civiles réalisées qui sont utilisées, se composant de toutes les nuitées effectivement passées dans l'institution d'une part, et des nuitées réservées (parce que le-la bénéficiaire est à l'hôpital, en congé ou en vacances, etc.) d'autre part, durant lesquelles il est impossible d'affecter une chambre à un nouveau ou une nouvelle bénéficiaire. De plus, un temps de latence est de fait à prendre en considération entre le départ d'un-e bénéficiaire et l'occupation effective de la même place par un nouveau ou une nouvelle bénéficiaire, pour des raisons de remise en état de la chambre, de démarches administratives, etc. Ainsi, la capacité résiduelle qui découle de ce taux d'occupation ne reflète pas de manière exacte le potentiel disponible. Un taux d'occupation de 95% peut déjà être considéré comme une utilisation intégrale de la capacité, selon la taille de l'institution.

En ce qui concerne les centres de jour, seules les journées de présence réalisées permettent de calculer le taux d'occupation ; les cas d'absence, justifiées ou non, n'entrent pas dans le calcul et exercent donc une influence négative sur ce taux, car l'attribution d'une place à un-e autre usager-ère n'est pas possible dans un délai relativement court. Le degré d'utilisation des centres de jour est de toute façon moins élevé que celui de l'hébergement, même si dans certains cas, la souplesse de l'offre permet qu'une place supplémentaire soit octroyée à une personne externe en cours

d'année, alors qu'elle n'était pas prévue lors de la négociation du subventionnement annuel, évalué en fonction du nombre de places prévues.

Pour les ateliers, les heures effectives payées aux employé-e-s en situation de handicap forment la base du calcul du taux d'occupation. Le potentiel annuel d'heures en atelier pour une institution est calculé en multipliant l'offre de places disponibles par 1'500 heures, selon l'ancienne norme de l'OFAS pour un poste de travail²¹ (1'200 heures dans le domaine du handicap psychique). Selon les capacités résiduelles de travail des bénéficiaires, le taux d'activité peut varier de cette norme, l'effet sur le taux d'occupation étant similaire à celui qui est décrit ci-dessus pour les centres de jour. De fait, entre cette réalité et la multitude de situations de bénéficiaires engagé-e-s à temps partiels, la détermination du nombre de places d'occupation peut se révéler parfois ardue : les institutions ont leurs propres pratiques en fonction de la gravité du handicap.

Dans les centres de jour et les ateliers, le nombre de places n'est pas aussi figé que dans l'hébergement, raison pour laquelle les taux peuvent parfois dépasser les 100% : il est en effet plus aisé d'intégrer une personne supplémentaire dans un atelier ou un centre de jour existant que de créer une place d'hébergement supplémentaire.

4.7. Calcul des taux d'institutionnalisation

Le taux d'institutionnalisation représente le nombre de personnes hébergées en institution par rapport à une population de référence.

Comme l'a défini le Pr. Wernli, les bénéficiaires d'une rente entière de l'AI peuvent être considérés comme la population-sœur de celle qui est hébergée en institution. Cette dernière forme donc la base pour le calcul de ce taux. Néanmoins, pour chaque type de handicap, la relation entre bénéficiaires de l'institution et bénéficiaires de rentes doit être vérifiée. Lorsque le lien n'est pas clairement établi, ce sont les résident-e-s neuchâtelois-e-s qui font office de population de référence.

5. OFFRE INSTITUTIONNELLE NEUCHÂTELOISE

L'offre institutionnelle neuchâteloise est composée d'institutions destinées à accueillir des personnes en situation de handicap mental, de handicap physique, dont certaines personnes gravement cérébrolésées, de handicap psychique, en difficultés sociales et dépendantes. Une institution offre des prestations sans distinction de handicap, mais avec des exigences élevées au niveau des capacités résiduelles de travail (la Fondation alfaset).

En revanche, aucune institution ne se dédie à l'accueil de personnes avec handicaps sensoriels (voir Chapitre 2.1.3), même si certaines d'entre elles, souffrant de multi handicaps (voir Chapitre 2.1.1), peuvent se trouver dans une institution neuchâteloise.

²¹ Office fédéral des assurances sociales (2006), Circulaire sur les subventions pour l'exploitation des ateliers d'occupation permanente pour handicapés, Berne, p. 21

Tableau 3 : Capacité et utilisation de l'offre institutionnelle neuchâteloise en 2008, 2012 et 2016

		2008			2012			2016			2017
		H / HO	CdJ	A	H / HO	CdJ	A	H / HO	CdJ	A	H / HO
Handicap mental	Places	181	-	210	182	7	231	191	82	212	
	Tx occup.	93.06%	-	74.33%	101.12%	92.08%	89.18%	97.31%	73.31%	90.49%	
Handicap physique	Places	58	4	22	58	4	22	58	4	20	
	Tx occup.	94.58%	- ²²	68.67%	99.88%	35.45%	68.79%	99.71%	50.91%	64.19%	
Cérébrolésés	Places	-	-	-	4	-	-	4	-	-	5
	Tx occup.	-	-	-	54.30%	-	-	65.98%	-	-	69.60%
Handicap sensoriel	Places	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Tx occup.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Handicap psychique	Places	16	-	16	16	-	36	16	-	36	
	Tx occup.	95.47%		77.55%	90.07%	-	74.53%	97.28%	-	71.77%	
Difficultés sociales	Places	34	-	9	46	-	9	75	-	9	
	Tx occup.	84.62%	-	64.14%	87.21%	-	70.34%	89.13%	-	101.08%	
Dépendance	Places	102	-	30	105	-	26	105	-	26	
	Tx occup.	81.02%	-	53.99%	85.00%	-	59.70%	94.34%	-	66.92%	
Mixte	Places	89	-	330	89	-	330	89	-	330	
	Tx occup.	88.96%	-	98.51%	101.29%	-	91.38%	88.62%	-	90.34%	

L'ASA (voir Chapitre 2.2.3) ayant une incidence importante sur la capacité de prise en charge de l'offre institutionnelle neuchâteloise, il fait l'objet du tableau ci-dessous, recensant le nombre d'heures effectuées par les institutions, ainsi que le nombre de bénéficiaires concerné-e-s par cette prestation. Les autres extensions de l'offre institutionnelle ne sont pas reprises ci-après, leur fréquence étant nettement moindre.

Tableau 4 : Prestation ASA en 2010, 2013 et 2016

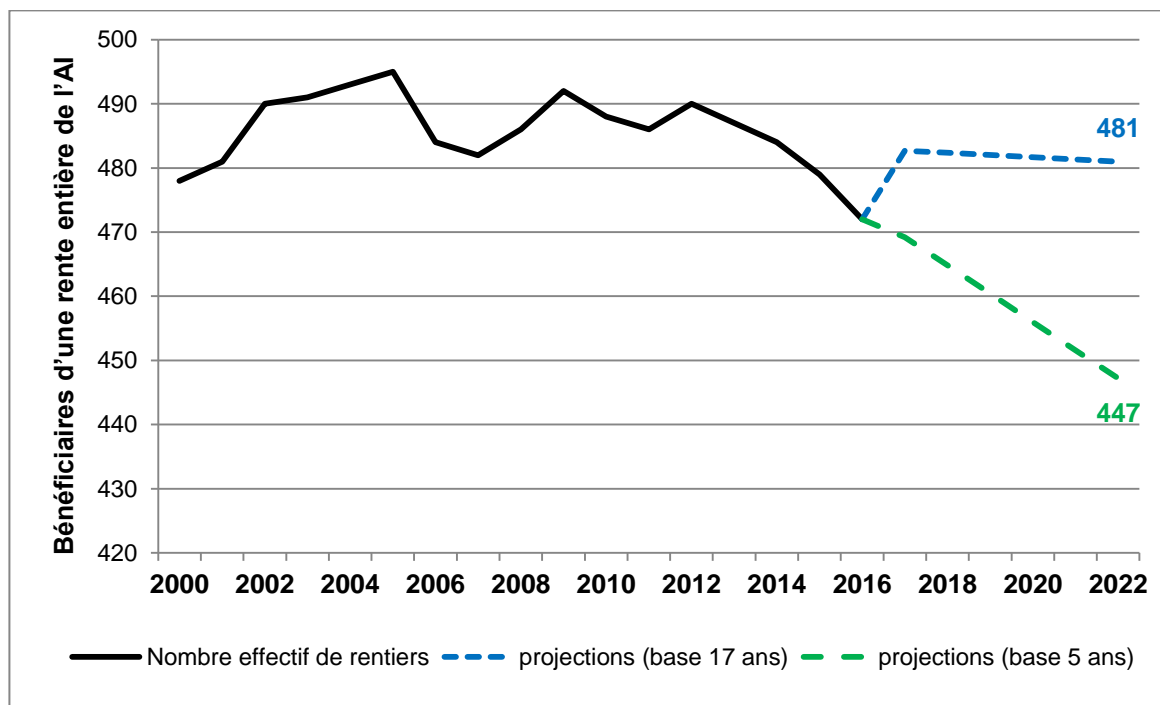
		2010	2013	2016
Handicap mental	Heures annuelles	0	108	766
	Personnes	0	2	34
Handicap physique Cérébrolésés Handicap sensoriel	Heures annuelles	-	-	-
	Personnes	-	-	-
Handicap psychique	Heures annuelles	1'053	876	1'036
	Personnes	8	14	12
Difficultés sociales	Heures annuelles	1'056	1'159	1'864
	Personnes	38	32	50
Dépendance	Heures annuelles	1'294	1'701	2'588
	Personnes	17	27	34
Mixte	Heures annuelles	1'747	2'130	3'068
	Personnes	14	19	26

²² Les informations de cette institution pour calculer le taux d'occupation des places en centre de jour ne sont plus disponibles pour l'année

6. PROJECTIONS DE L'OFFRE INSTITUTIONNELLE

6.1. Handicap mental

Figure 1 : Projection des bénéficiaires dans le domaine du handicap mental



Dans le domaine du handicap mental, le lien entre la population-sœur et celle qui est hébergée en institution est clairement établi, avec 98.92% des journées réalisées par des bénéficiaires d'une rente AI (à noter que le pourcentage manquant est composé de personnes qui y auraient droit si leur statut le leur permettait).

Les projections linéaires des bénéficiaires d'une rente entière de l'AI anticipent entre 447 (scénario court) et 481 (scénario long) rentiers à l'horizon 2022. En y appliquant le taux d'institutionnalisation 2016 de 47.25%, le nombre de places d'hébergement devrait augmenter de 20 à 36 unités d'ici 2022. Les indicateurs complémentaires permettent de corriger les prévisions pour prendre en compte le contexte spécifique régional. Ainsi, les 54 résidents neuchâtelois hébergés dans une institution hors canton depuis plus de 5 ans et le nombre de sorties moyennes sur 5 ans (18) viennent diminuer la demande cantonale en hébergement.

De l'autre côté, les 21 bénéficiaires en provenance d'un autre canton, hébergé-e-s dans une institution neuchâteloise, viennent augmenter la demande cantonale, étant donné que ces places ne peuvent pas être occupées par des résident-e-s neuchâtelois-es.

De plus la liste d'attente JUNORAH et la liste de transfert de l'OES prévoient 22 places supplémentaires d'ici 2022.

Ces indicateurs sont complétés par les bénéficiaires de prestations en centre de jour, qui devront probablement avoir besoin d'hébergement dans les 5 ans vu l'âge avancé de leurs parents²³. Sur les 27 externes qui ont des parents de plus de 70 ans, nous pouvons estimer que 14 auront besoin d'un hébergement avec occupation d'ici 2022. En intégrant

²³ Ici pour calculer le nombre de personnes qui passeront du centre de jour ou de l'atelier à un hébergement, ont été pris en compte le 100% des parents de plus de 90 ans, le 60% des parents de plus de 80 ans et le 30% des parents de plus de 70 ans.

ces informations aux projections purement statistiques, le nombre de places nécessaires d'ici 2022 devrait s'accroître de 5 à 21 places.

Ces prévisions sont faites au niveau d'une institution qui regroupe des cohortes de handicapés mentaux, de personnes souffrant de troubles du spectre autistique et de polyhandicapés. Le nombre de bénéficiaires d'une rente entière, qui est à la base de ces projections, ne suit pas une tendance analogue entre les trois cohortes.

En effet selon les projections de rentes entières, la demande en hébergement devrait diminuer pour les personnes polyhandicapées (entre -5 et -12 places) et augmenter pour les troubles du spectre autistique (de +6 à +11 places) ainsi que pour les autres types de déficiences mentales (+11 à +15 places).

Au niveau des structures d'occupation, en plus des 54 personnes qui bénéficient d'une place d'hébergement avec occupation dans un autre canton, 6 individus supplémentaires fréquentent une structure d'occupation extra-cantonale en tant qu'externes et viennent donc également diminuer la demande cantonale en places d'occupation. Dans l'autre sens, une personne résidant hors canton fréquente l'institution neuchâteloise en tant qu'externe et renforce donc les besoins de la population indigène. De plus, 12 personnes sont dans l'attente d'une place d'occupation et 85 jeunes terminent leur formation d'ici 2022 et auront besoin d'une telle place. L'ajout de ces indicateurs complémentaires porte le nombre de places d'occupation à devoir augmenter de 86 à 102 unités supplémentaires d'ici à 2022. En utilisant le rapport entre places d'atelier et de centre de jour existant au 31 décembre 2016, le scénario haut prévoit un besoin de 88 places d'atelier et de 14 places supplémentaires en centre de jour, alors que le scénario bas prévoit un manque de 74 places d'atelier et de 12 places en centre de jour. Il est toutefois à noter qu'en termes de places d'occupation, le dispositif JUNORAH ne recense que les besoins des individus susceptibles d'intégrer une place en centre de jour.

En ce qui concerne l'ASA dans ce domaine, l'offre devrait s'étendre d'ici à 2022. En considérant les heures effectuées entre 2010 et 2016, la projection linéaire de ce volume anticipe 1'316 heures d'ASA à fournir à terme. Toutefois, un fait essentiel est à noter ici : dans le domaine du handicap mental (comme dans d'autres d'ailleurs, dès lors qu'on souhaite individualiser la prise en charge pour éviter l'institutionnalisation), l'ASA de 3 heures hebdomadaires, tel que prévu dans les dispositions réglementaires actuelles, n'est pas toujours suffisant pour que la personne concernée puisse vivre dans de bonnes conditions à son domicile. Le projet pilote ASADOM, initié en août 2017, devrait pallier ce problème avec une offre d'accompagnement qui passerait à 6 heures hebdomadaires. Comme, d'une part, la demande pour une telle offre devrait être supérieure à la demande pour la prestation standard d'ASA, et que d'autre part, le nombre moyen d'heures annuelles par individu est deux fois supérieur à l'ASA traditionnel, il faudra s'attendre à une augmentation bien plus importante des heures dans les années à venir. Cette nouvelle prestation étant en phase pilote, il est pour l'instant difficile de prévoir l'utilisation qui en sera fait dans les années à venir.

En termes de qualité de prise en charge, les institutions doivent se préparer à accueillir une proportion toujours plus importante de personnes âgées, ainsi qu'une aggravation des problèmes psychiques ; il convient d'adapter les connaissances et compétences du personnel d'encadrement à ces deux réalités sociales.

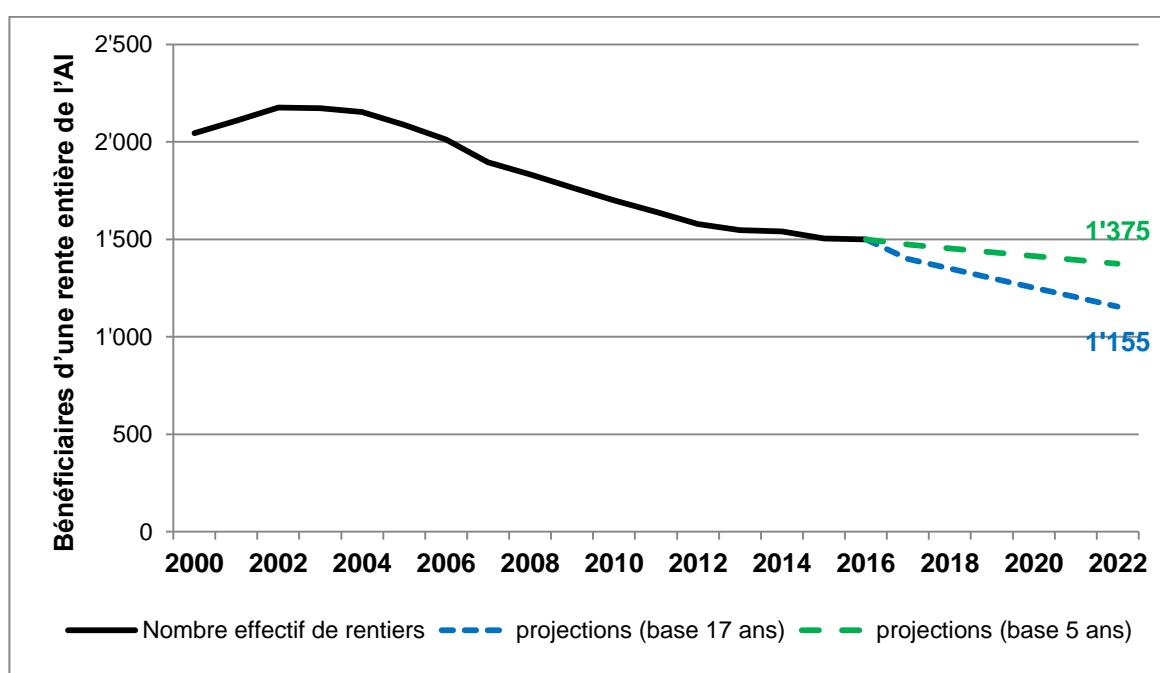
Sont encore à prévoir des places d'accueil d'urgence et d'accueil à temps partiel en suffisance. Les premières permettent en effet – et paradoxalement – de prolonger le séjour à domicile : les proches aidants sont certains de trouver une place si nécessaire, évitant d'anticiper la situation en plaçant de crainte de ne pas trouver de solution quand ce sera nécessaire. Les secondes soulagent les proches aidants face à la charge que représente l'accompagnement d'une personne mentalement handicapée.

Enfin, il faut encore ajouter qu'une partie des personnes souffrant de déficiences mentales prononcées est intégrée dans les foyers du CNP, qui ne relèvent pas de la planification du SAHA. Une diminution de l'offre résidentielle du CNP, d'ores et déjà prévue, aura inévitablement des conséquences sur l'équipement institutionnel au cœur de cette planification.

En résumé, d'ici 2022, dans le domaine du handicap mental, l'analyse démontre qu'il convient de prévoir de 5 à 21 places d'hébergement ou d'hébergement avec occupation, de 74 à 88 places en atelier et entre 12 et 14 places en centre de jour. De plus, en considérant la prestation actuelle d'accompagnement ambulatoire, 1'316 heures annuelles d'ASA sont à anticiper.

6.2. Handicap physique

Figure 2 : Projection des bénéficiaires dans le domaine du handicap physique



La population de référence dans ce domaine est aussi la population-sœur, avec 90.86% de prestations d'hébergement fournies aux bénéficiaires d'une rente AI ; les régressions linéaires anticipent entre 1'375 (scénario court) et 1'155 (scénario long) rentiers à l'horizon 2022.

Le taux d'institutionnalisation de 2016, de 4.33%, indique que le Canton devrait statistiquement disposer de 50 à 60 places d'hébergement à l'échéance alors qu'à fin 2016, il disposait de 58 places ; les projections prévoient donc, selon le scénario bas, une diminution de 8 places, alors que le scénario haut exige une augmentation de 2 places.

Les indicateurs complémentaires permettent d'ajuster ces données de la manière suivante : 14 personnes viennent d'un autre canton, 12 demandes JUNORAH n'ont pas trouvé de place, 5 placements jugés inadaptés en EMS exigent que la demande doive être revue à la hausse et enfin, 10 placements de longue durée sont actuellement en cours hors canton. A l'inverse, 13 sorties d'institution (moyenne des 5 dernières années) viennent diminuer les besoins de la population neuchâteloise. En intégrant ces compléments, les projections varient entre un besoin de 7 et de 17 places supplémentaires à l'horizon 2022.

En termes de structure d'occupation, le Canton dispose actuellement de 24 places dévolues aux handicapés physiques. Les calculs théoriques anticipent des besoins entre -8 et +2 places. En ajoutant la demande des autres cantons (3 personnes en 2016) et la liste d'attente JUNORAH (5 personnes en 2016), pondérée par le fait qu'en plus des 10 personnes qui bénéficient simultanément d'une place d'hébergement et d'occupation hors canton, 2 individus supplémentaires fréquentent ces structures en tant qu'externe, on obtient de besoins variant entre -2 et -12 places. En utilisant la répartition entre les places d'atelier et de centre de jour 2016, les prévisions anticipent la réduction de 2 places d'atelier selon le scénario haut et de 10 places d'atelier ainsi que de 2 places en centre de jour selon le scénario bas d'ici 2002.

Les institutions neuchâteloises n'offrent pas de prestation d'ASA pour le handicap physique. D'après le dispositif d'orientation JUNORAH, les personnes hébergées auraient besoin d'environ 10 heures d'accompagnement ambulatoire pour leur garantir une qualité de vie convenable à leur domicile, ce qui n'est prévu ni dans les dispositions actuelles, ni dans le cadre de l'expérience-pilote d'ASADOM ; en revanche, cette possibilité existe grâce à Pro Infirmis (1662 heures en 2016, au profit de 21 bénéficiaires, tout handicap confondu).

Dans ce domaine aussi, les institutions sont confrontées au vieillissement des bénéficiaires. En effet, la part des plus de 65 ans est passée de 2% à 12% entre 2008 et 2016. Si le lieu de vie pour ces personnes est « leur » institution sociale, le concept d'accompagnement devra s'adapter à la diminution progressive de l'autonomie physique et psychique des bénéficiaires. Un secteur spécialement dédié aux personnes âgées, comme cela a été esquissé dans le domaine du handicap mental, pourrait ainsi également être mis en place. Les infirmités des bénéficiaires sont de surcroît de plus en plus lourdes, ce qui est logique à mesure où les placements se font le plus tard possible et seulement dans le cas de situations où la dépendance est très marquée ; l'observation de la situation contraint aussi de rappeler ici que les progrès de la médecine permettent aujourd'hui de maintenir en vie des bénéficiaires qui seraient décédés il y a quelques années.

En ce qui concerne les personnes cérébrolésées hébergées dans une structure neuchâteloise, elles étaient prise en charge jusqu'en 2016 par la Fondation Foyer Handicap pour les cas les moins lourds, et à l'hôpital pour les cas les plus lourds. À partir de 2017, la Maison de Vie de Couvet a ouvert ses portes en offrant aux graves traumatismes cérébro-crâniens, d'abord 5 places, cette capacité devant doubler jusqu'en 2019.

Au vu des besoins neuchâtelois observés entre 2012 et 2017, cette prestation, ciblée pour les personnes qui sont dans un état stable et dont le potentiel de récupération est relativement faible, devrait varier entre 4 et 8 places, raison pour laquelle cette institution a été créée avec l'ambition d'une offre intercantonale. Les soins apportés aux AVC ou TCC, en constante amélioration, permettent cependant de sauver de nombreuses vies et l'effectif neuchâtelois est déjà de 7 personnes après une année et demie de fonctionnement.

Les personnes à fort potentiel de récupération (durant les quelques mois suivants l'épisode cérébral), qui ont néanmoins besoin d'un hébergement, sont principalement prises en charge hors canton, au Centre Rencontre de Courfaivre (JU).

Des places en centre de jour sont par contre disponibles dans le canton, offertes par l'Association Centre de jour thérapeutique neuchâtelois (ACTJN), extension de Thérapôle, en ville de Neuchâtel. Depuis 2012, ce cabinet qui regroupe des professionnels de plusieurs métiers de la santé, propose un accueil de jour suivi et aidé financièrement par le SAHA puisqu'il s'agit d'une alternative aux placements. 8

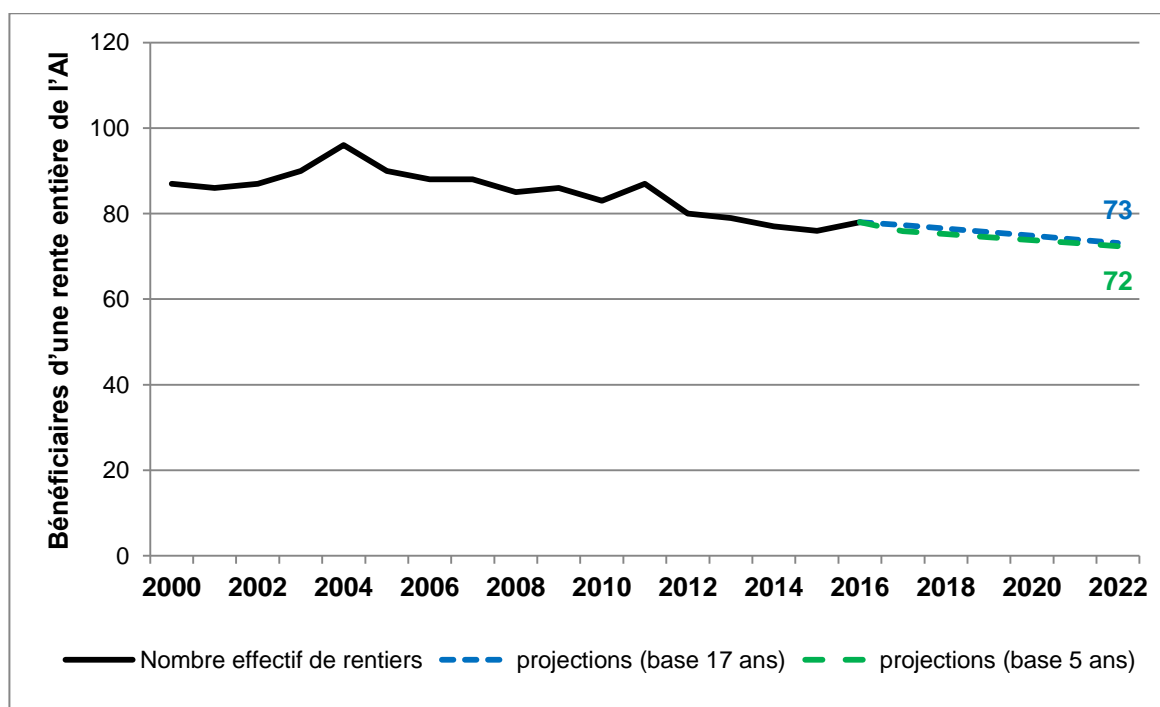
personnes ont été suivies par l'ACTJN en 2016, durant des périodes allant de 1 à 18 mois.

En résumé, d'ici 2022, dans le domaine du handicap physique, l'analyse démontre qu'il convient de prévoir de 7 à 17 places d'hébergement ou d'hébergement avec occupation supplémentaires, sans compter les personnes gravement cérébrolésées – dont l'effectif est donc projeté de manière empirique à 8 –, mais qu'il est possible de diminuer de 2 places en centre de jour et de 10 places en atelier, selon le scénario bas, ou de 2 places en atelier selon le scénario haut.

En revanche, l'ASA, ou plus pertinemment l'aide à domicile d'ores et déjà organisée par Pro Infirmis, doit continuer d'être soutenue, voire développée en fonction des besoins individualisés de prise en charge des intéressés.

6.3. Handicap sensoriel

Figure 3 : Projection des bénéficiaires dans le domaine du handicap sensoriel



Dans le domaine du handicap sensoriel, il n'y a aucun doute quant à une référence à la population-sœur, puisque le 100% des journées sont effectuées par des bénéficiaires d'une rente AI.

Le nombre de bénéficiaires d'une rente entière est en constante baisse, passant de 87 en 2000 à 78 en 2016. Les deux scénarii prévoient donc logiquement une prolongation de cette tendance à la baisse. Le très faible taux de décroissance annuel moyen (légèrement inférieur à 1%) engendre des projections très proches quelle que soit la période de base (16 ans ou 4 ans). Nous obtenons donc un nombre de 73 rentier-ère-s théoriques avec le scénario court et de 74 avec le scénario long.

En tenant compte du taux d'institutionnalisation de 11.53% en 2016, nous obtenons donc un besoin de 8 à 9 places pour satisfaire la demande cantonale en matière d'hébergement.

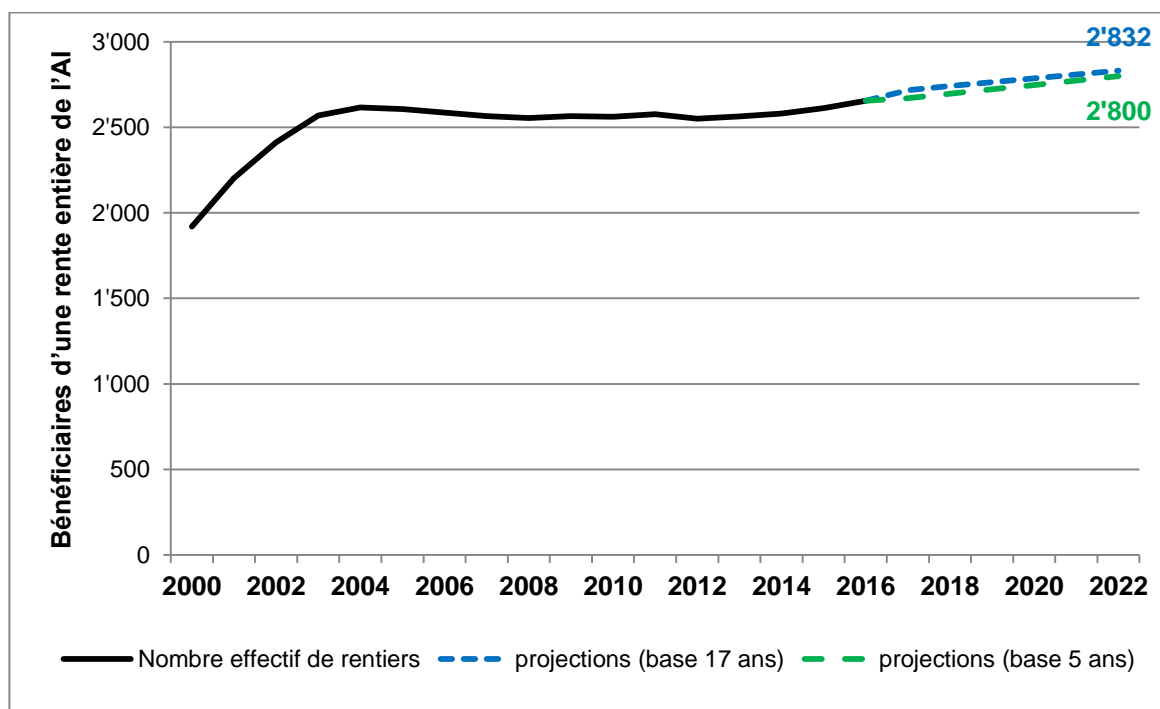
Comme mentionné, le Canton ne dispose pas d'institution spécialement dévolue au handicap sensoriel, même si quelques cas sont recensés à la Fondation alfaset et à la FADS. Pour les cas les plus lourds ou ceux qui ont besoin de s'habituer à vivre avec leur handicap, des institutions hors canton ont développé des centres de compétences consacrés à ce type de problématiques. Vu la faible demande d'institutionnalisation des personnes affectées par ce handicap et l'offre existante hors canton, aucun besoin non satisfait n'est identifié dans le canton de Neuchâtel. Un hébergement avec occupation ne s'impose que dans les cas où le handicap sensoriel est associé à un autre handicap : les bénéficiaires font alors partie des projections liées à cet autre handicap.

Comme évoqué au Chapitre 2.1.3, différentes prises en charge sont possibles, parmi lesquelles la fréquentation d'un centre de jour pour acquérir des outils d'intégration sociale les personnes malvoyantes ou aveugles, ou encore malentendantes ou sourdes. C'est principalement ce type de prestations qu'assume aujourd'hui le SAHA, dans des institutions hors canton dans lesquelles le bénéficiaire se rend en transports publics.

Il n'existe dans le canton de Neuchâtel aucune offre institutionnelle spécialement dédiée aux personnes atteintes par un handicap sensoriel. Ce type de situation étant marginal et l'offre extra-cantonale suffisante, aucun besoin en souffrance n'est constaté pour ce type d'infirmité.

6.4. Handicap psychique

Figure 4 : Projection des bénéficiaires dans le domaine du handicap psychique



La population de référence des personnes en situation de handicap psychique n'est pas clairement définie comme celle des cohortes précédentes, où la très grande majorité des journées est effectuée par des rentier-ère-s. Néanmoins, comme le seuil de 50% (52.80% en 2016²⁴) est dépassé, c'est bien la population-sœur qui fait aussi office de population de référence.

²⁴ Entre 2010 et 2016, le pourcentage de journées effectuées par des rentiers a varié entre 52.80% et 85.75%, avec une moyenne à 63.76% sur ces 7 périodes.

La figure ci-dessus nous montre qu'après une forte croissance du nombre de rentes entières octroyées par l'AI entre 2000 et 2003, celles-ci se sont relativement stabilisées jusqu'en 2012, pour repartir ensuite, mais plus modestement, à la hausse. En fin d'année 2016, 2'655 rentier-ère-s étaient au bénéfice d'une rente entière pour des problématiques d'ordre psychique. Les deux scénarii utilisés prévoient une croissance du nombre de rentier-ère-s relativement identique jusqu'en 2022. Le scénario long, qui tient également compte de la forte croissance survenue entre 2000 et 2003, présage un nombre de 2'832 individus à cette date. La régression linéaire sur les 5 dernières années anticipe quant à elle 2'800 individus au bénéfice d'une rente entière en 2022.

En termes d'hébergement, la situation est quelque peu particulière dans le canton de Neuchâtel, avec une partie des situations psychiques qui sont prises en charge par les institutions du SAHA et l'autre par des institutions qui sont sous l'autorité du SCSP. Ainsi, certains EMS ayant ou non une mission spécifique en psychiatrie, hébergent également des personnes faisant face à ces troubles.

Dans le contexte du SAHA, 16 places ont clairement cette vocation à la FADS, offerte par la Maison de Prébarreau, et les hébergements différenciés (voir Chapitre 2.2.2) reçoivent en permanence une quarantaine de situations de ce type en hébergement simple (au sein des foyers d'accueil du Rocher ou Feu-Vert, ainsi qu'à l'hôtel), voire dans les logements encadrés. Certes, les situations accueillies en hébergements différenciés sont moins souvent rentières AI, mais elles en ont généralement les caractéristiques.

En tenant compte du taux d'institutionnalisation en 2016 de 1.54%, le Canton devrait s'attendre à avoir entre 43 et 44 personnes dans cette situation, qui auront besoin d'une place d'hébergement en 2022. La durée de séjour étant essentiellement plus courte que pour les trois cohortes précédentes (de nombreuses personnes ne séjournent pas plus d'une année en institution), le nombre moyen de jours effectués annuellement ces 5 dernières années par les résident-e-s a été utilisé pour transformer le nombre de personnes institutionnalisées en nombre de places nécessaires. D'un point de vue théorique, c'est donc de 19 places dont on devrait disposer pour cette population à l'horizon 2022, selon les deux scénarii.

En tenant compte du fait que sur les 10 placements hors canton, 3 individus y séjournent depuis plus de 5 ans et que 6 personnes ont été placées en EMS sans mission psychiatrique particulière, les besoins seraient de 6 places supplémentaires selon les deux scénarii à l'horizon 2022.

En fin d'année 2016, deux institutions du canton se partageaient les 36 places en atelier consacrées aux personnes atteintes de troubles psychiques. En considérant la prévision initiale du nombre de places par projection linéaire, les deux scénarii prévoient que le canton doit se doter à l'avenir d'une place supplémentaire. Or, si on considère que les personnes placées en EMS doivent également être occupées en journée, la demande pour des places d'occupation devrait augmenter de 5 unités supplémentaires. La personne qui fréquente une institution hors canton en externe vient quant à elle diminuer les besoins indigènes d'une place. Comme aucune place en centre de jour pour ce type de handicap n'est disponible en fin d'année 2016, les 5 places d'occupation supplémentaires sont constituées d'ateliers.

Les heures d'ASA dans ce domaine sont relativement faibles par rapport aux autres problématiques. En effet, alors que cette prestation s'est développée de manière importante dans d'autres domaines, les heures effectuées pour les personnes atteintes de troubles psychiques est plutôt faible et stable, avec 1'053 heures effectuées en 2010 contre 1'036 heures en 2016. Le volume de prestations suivant une tendance à la baisse pour cette cohorte, les prévisions anticipent un volume d'accompagnement socio-ambulatoire de 705 heures pour 2022. Il est néanmoins important de noter que ce volume ne tient compte que des personnes actuellement prises en charge par les

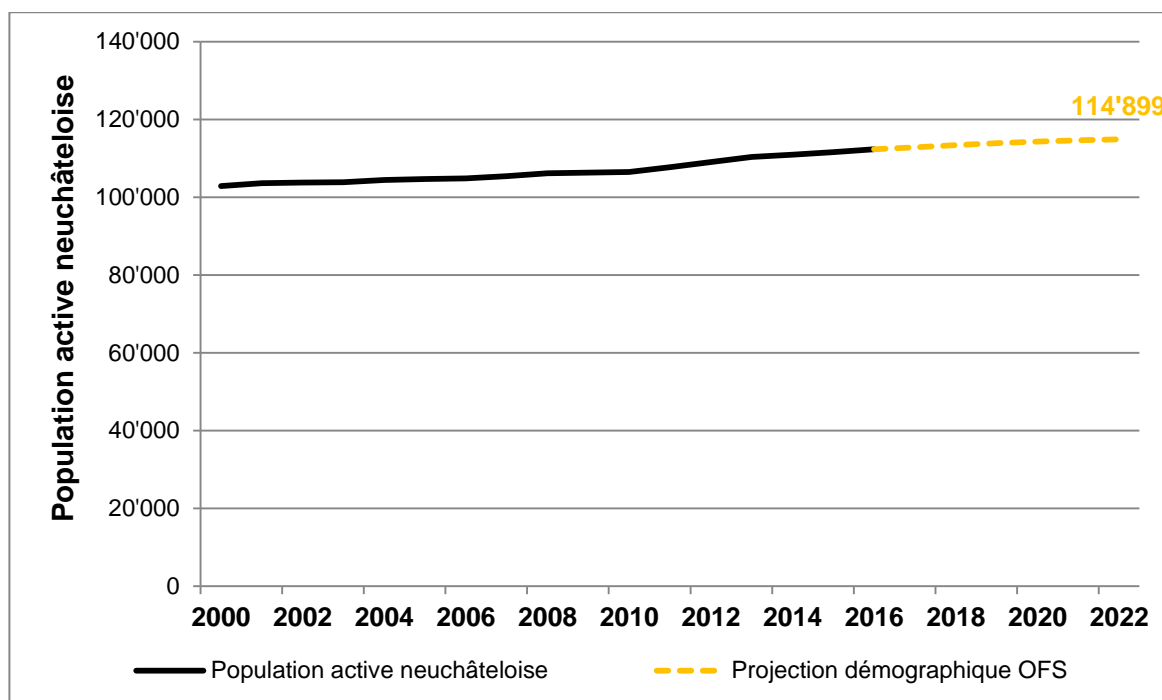
institutions sociales cantonales. Si un transfert de résidents devait s'effectuer depuis le CNP et que le maintien à domicile soit favorisé, l'offre d'ASA devrait s'adapter à l'augmentation de cette nouvelle demande.

Deux aspects principaux pourraient cependant venir influencer la demande ces prochaines années. D'un côté, la récente prestation des hébergements différenciés a permis d'identifier certaines situations qui relèvent plus d'une déficience psychique que d'une problématique d'ordre social ; si cette observation est avérée à long terme, la réponse pourrait passer par une réponse institutionnelle spécialisée. Par ailleurs, de nombreuses personnes tributaires de troubles psychiques sont prises en charge en EMS : si le nombre de places de ces établissements diminue, ce qui est prévu, une partie de ces personnes pourraient être redirigées vers une institution sociale.

En résumé, d'ici 2022, dans le domaine du handicap psychique, l'analyse démontre qu'il convient de prévoir 6 places d'hébergement ou d'hébergement avec occupation, ainsi que 5 places en atelier. Quant aux ASA, le nombre d'heures effectuées annuellement devrait diminuer d'environ 350 unités, se fixant à 705.

6.5. Difficultés sociales

Figure 5 : Projection de la population active neuchâteloise



Pour ce type de problématique, le lien avec la population-sœur est ténu, avec seuls 14.93% des journées effectuées par des rentier-ère-s AI. La population de référence sélectionnée pour constituer la demande institutionnelle de cette cohorte est donc la population active neuchâteloise.

Pour 2022, le scénario démographique moyen de l'OFS projette un nombre de 114'899 Neuchâtelois-es en âge de travailler. En appliquant le taux d'institutionnalisation 2016 de 1.34%, le Canton devrait s'attendre à avoir 154 personnes en situation de difficultés sociales devant bénéficier d'une place d'hébergement en 2022. Avec une durée moyenne de séjour de 199.40 jours, le nombre de place théoriquement nécessaires pour accueillir cette population est de 84 places. Comme en 2016 la capacité disponible est de 71 places, les projections démographiques fédérales anticipent un besoin d'accroître les places d'hébergement de 13 places à terme.

Aucun-e résident-e neuchâtelois-e n'est hébergé-e hors canton depuis plus de 5 ans pour des problématiques sociales. À l'inverse 2 individus en provenance d'un autre canton sont hébergés dans les structures neuchâteloises. En appliquant ce correctif, 15 places supplémentaires devraient être ouvertes pour les problématiques sociales d'ici 2022.

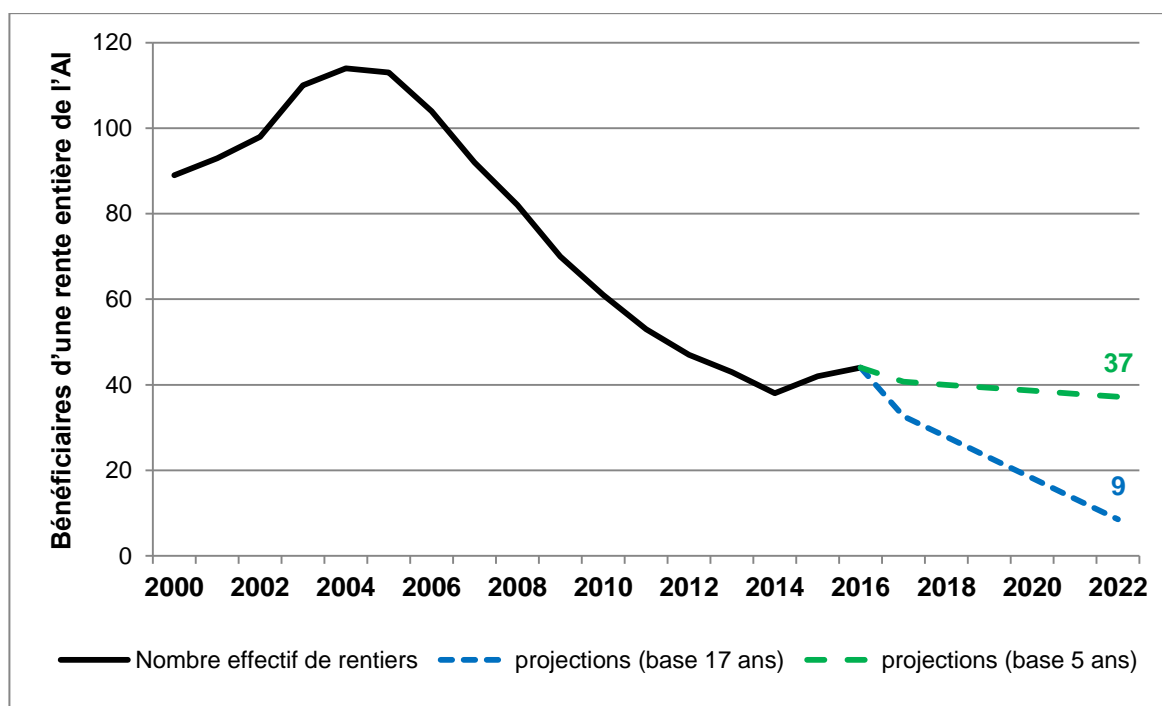
Pour ce type de problématique, il n'y a pas de places d'hébergement avec occupation, ni de places d'atelier sous l'autorité du SAHA. Néanmoins, 9 places d'ateliers (actuellement financées par l'action sociale) étaient à disposition de cette cohorte en fin d'année 2016. Le taux d'occupation étant supérieur à 100% à cette date, il faudrait les compléter de 4 unités supplémentaires pour atteindre un taux d'occupation de 100%.

En se basant sur la période 2010-2016, la projection linéaire des heures d'ASA prévoit 1'677 heures de cette prestation pour 2022 ; elle est toutefois en deçà de la réalité, la mise en place des hébergements différenciés ayant considérablement modifié les chiffres, et donc les proportions. En réalité, cette prestation pourrait être davantage développée pour éviter de recourir au placement ; contrairement aux cohortes précédentes qui nécessitent parfois plus que 3 heures hebdomadaires pour éviter l'institutionnalisation, moins d'une heure hebdomadaire peut parfois suffire dans le cas des personnes en difficultés sociales pour que les bénéficiaires ne doivent pas vivre en institution. Les heures totales annuelles d'ASA devraient être supérieures aux prévisions statistiques et toucher plus de bénéficiaires pour limiter l'institutionnalisation aux situations où l'autonomie est largement entamée. On considérera donc que la projection n'est pas possible avant de pouvoir faire un bilan des hébergements différenciés sur plusieurs années.

En résumé, d'ici 2022, pour les personnes en difficultés sociales, l'analyse démontre qu'il convient de prévoir 15 places d'hébergement et 4 places en atelier.

6.6. Dépendance

Figure 6 : Projection des bénéficiaires dans le domaine de la dépendance



Pour les situations de handicap liées à une dépendance, la population de référence est la population-sœur avec 57.35% des journées qui sont effectuées par des rentiers AI.

Néanmoins, comme pour les problématiques d'ordre psychique, ce ratio est nettement moins clair que pour le handicap mental, physique et sensoriel, avec un rapport qui varie entre 51.57% (en 2015) et 61.72% (en 2010).

À l'horizon 2022, les projections statistiques estiment de 9 à 37 les personnes qui bénéficieront d'une rente entière pour un problème de dépendance. Avec un taux d'institutionnalisation 2016 supérieur à 250%²⁵, entre 23 et 93 personnes devraient être hébergées pour de telles problématiques en 2022. En convertissant le nombre de personnes institutionnalisées en nombre de places nécessaires, il faudrait disposer de 14 à 55 places disponibles pour accueillir cette population à l'horizon 2022.

L'offre cantonale actuelle se montant à 80 places, le Canton pourrait donc théoriquement se passer d'entre 25 et 66 places pour faire face aux besoins de la population indigène.

En intégrant d'une part le fait qu'aucun-e résident-e neuchâtelois-e de cette cohorte n'est hébergé-e depuis plus de cinq ans hors canton et que 12 personnes en provenance d'un autre canton ont séjourné dans une structure neuchâteloise en 2016²⁶, puis d'autre part que les placements pénaux observés ces trois dernières années, convertis en termes de places, requièrent 11 unités supplémentaires, le Canton peut diminuer son offre institutionnelle dans ce domaine de 2 à 43 places.

Cet ajustement concerne les besoins de la population neuchâteloise, et non les places destinées à accueillir des pensionnaires en provenance d'autres cantons : à ce sujet, la Fondation Ressource, spécialisée dans le « bas-seuil », dispose contractuellement de 6,4 places réservées à la population neuchâteloise, mais en observant l'utilisation de cette institution par la population indigène durant les dix dernières années, le nombre de places réservées à cette institution devrait plutôt être de 8 unités.

En termes de structure occupationnelle, le Canton dispose en fin 2016 de 70 places d'hébergement avec occupation et de 26 places en atelier. Cette même année, le taux d'occupation de ces dernières se monte à 81.20%, alors qu'il est de 96.58% pour les premières. En complétant les projections purement statistiques liés à l'hébergement de la population neuchâteloise avec les 13 places d'occupation dont bénéficient les hors canton et les 20 places (11 pour les placements pénaux et 9 pour les personnes hébergées par AN sans occupation) supplémentaires nécessaires, les besoins cantonaux en termes d'occupation devraient varier entre une augmentation de 7 places et une diminution de 34 places d'ici 2022.

Les prestations d'ASA ont, de leur côté, fortement augmenté entre 2010 et 2016 (de 1'294 à 2'588 heures annuelles), ce qui explique que les prévisions pour 2022 s'élèvent à 3'860 heures annuelles. Les projections pour cette prestation sont les plus élevées parmi toutes les cohortes sélectionnées, ce qui semble cohérent vu les efforts de réintégration sociale effectués dans ce domaine.

L'offre résidentielle reste nécessaire dans le domaine des dépendances, mais doit être pensée comme une transition permettant à l'usager de stabiliser sa situation personnelle pour être en mesure de bénéficier de prestations ambulatoires dans un premier temps et de se réinsérer professionnellement par la suite. Deux problématiques pourront toutefois

²⁵ Ce taux peut paraître quelque peu surprenant, mais découle du fait qu'un nombre plus important de rentiers AI est hébergé dans une institution pour dépendance qu'il n'y a de bénéficiaires d'une rente entière pour une invalidité liée à une dépendance. En effet, l'invalidité n'est reconnue par l'AI que si les atteintes à la santé entraînant une diminution de la capacité de gain (maladie physique ou psychique) sont identifiés comme étant la cause ou la conséquence de la dépendance. Différents rentiers souffrant de dépendances sont donc catégorisés dans une autre cohorte, celle qui est à l'origine de la diminution de la capacité de gain.

²⁶ Ce chiffre ne tient pas compte des hors canton hébergés à la fondation Ressource dont 25 places ont une vocation intercantonale.

faire changer le visage de l'offre résidentielle : l'augmentation des troubles psychiatriques et l'émergence de la population des personnes dépendantes vieillissantes.

En résumé, d'ici 2022, dans le domaine des dépendances, l'analyse démontre qu'une réduction de 2 à 43 places d'hébergement est prévisible selon la méthode utilisée et que les places d'activité occupationnelle devraient varier entre une augmentation de 7 unités et une diminution de 34 unités à terme. L'ASA devrait en revanche progresser d'environ 1'300 heures.

6.7. Mixte (sans handicap prédominant)

Comme pour les problématiques sociales, le lien avec la population-sœur ne peut pas être établi. Dans ce cas, ce n'est pas en raison du pourcentage de journées AI (100% des journées sont effectuées par des rentiers en 2016), mais parce que ce type d'institution accueille des personnes souffrant de différents types de handicap (handicap mental, physique, psychique et sensoriel). La population de référence pour les projections de cette cohorte est donc la population active neuchâteloise.

En suivant le scénario démographique moyen de l'OFS et en y appliquant le taux d'institutionnalisation 2016 de 0.70‰, on doit s'attendre à dénombrier 80 individus hébergés pour ce type de problématiques en 2022. Comme les places d'hébergement sont au nombre de 89, les projections statistiques induisent une réduction de 9 places.

Aucun-e résident-e neuchâtelois-e n'est hébergée hors canton depuis plus de 5 ans, alors que 13 personnes en provenance d'un autre canton sont hébergées pour ces motifs dans une structure neuchâteloise. Le dispositif d'orientation indique par ailleurs que 2 personnes sont en attente d'une place d'hébergement. Compte tenu de ces éléments, 6 places d'hébergement additionnelles devraient donc être créées pour cette cohorte particulière d'ici 2022.

En repartant de la réduction de 9 places d'hébergement liée aux projections démographiques, les indicateurs complémentaires pour les structures d'occupation nous apportent les indications suivantes. Si aucun-e résident-e neuchâtelois-e ne fréquente une telle structure hors canton en tant qu'externe, 14 externes en provenance d'un autre canton viennent compléter la demande en places d'atelier en plus des 10 pensionnaires qui bénéficient simultanément des deux prestations. En pondérant la durée de prise en charge pour convertir les usager-ère-s en nombre de places, l'utilisation extra-cantonale des structures neuchâteloises d'occupation requière 19 unités supplémentaires. Les 2 personnes en attente recensées par le service d'orientation nécessitent également une place d'occupation en journée. En tenant compte de ces correctifs, on peut donc conclure que 12 places devraient être créées pour répondre aux besoins futurs.

Avec 1'747 heures annuelles d'ASA en 2010, les personnes dans cette situation étaient celles qui bénéficiaient le plus de cette prestation à cette époque. Le taux de croissance de ce volume de prestations permet d'anticiper un besoin de 3'627 heures à fournir pour cette cohorte en 2022.

En résumé, d'ici 2022, dans les institutions qui ne sont pas destinées aux personnes avec un handicap en particulier, l'analyse démontre qu'il convient de prévoir 6 places d'hébergement et 19 places en atelier. Quant aux ASA, le nombre d'heures effectuées annuellement devrait augmenter d'environ 560 unités par rapport à 2016.

6.8. Projections

Tableau 5 : Résumé des projections des besoins en 2022

	H / HO en places		Atelier en places		CdJ en places		ASA en heures
	Scénario bas	Scénario haut	Scénario bas	Scénario haut	Scénario bas	Scénario haut	
Handicap mental	+ 5	+ 21	+ 74	+ 88	+ 12	+ 14	+ 550
Handicap physique	+ 7	+ 17	- 10	- 2	- 2	0	-
Cérébrolésés	+ 4		-	-	-	-	-
Handicap sensoriel	-	-	-	-	-	-	-
Handicap psychique	+ 6		+ 5		-	-	- 330
Difficultés sociales	+ 15		+ 4		-	-	-
Dépendance	- 43	- 2	- 34	+ 7	-	-	+ 1270
Mixte	+ 6		+ 19		-	-	+ 560

7. COLLABORATION INTERCANTONALE

Ce chapitre rappelle que certain-e-s Neuchâtelois-es bénéficient de prestations offertes par des institutions d'autres cantons, principalement en Suisse romande.

Comme évoqué, le Canton ne dispose en effet pas de structure particulière pour les personnes en situation de handicap sensoriel ; de même, et par exemple, certaines lésions cérébrales induisent des problèmes épileptiques que la Maison de Vie ne peut pas assumer.

Par ailleurs, et au fur et à mesure des années, par manque de places, certain-e-s bénéficiaires neuchâtelois-es des autres types de handicap n'ont trouvé un hébergement adéquat que hors canton.

De plus, dans le domaine des dépendances, certains placements pénaux doivent être orientés vers une institution hors canton pour des questions de procédures.

Le Tableau 6 résume le nombre de résident-e-s neuchâtelois-es hébergé-e-s hors canton ainsi que les journées effectuées par type de handicap

Puis, comme certain-e-s résident-e-s d'autres cantons trouvent également leur place dans les institutions neuchâteloises, le Tableau 7 se penche sur les flux inverses.

Tableau 6 : Résidents neuchâtelois hébergés hors canton par handicap (2008-2017)

		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Handicap mental	Nb personnes	54	58	58	56	56	55	59	57	57	56
	Nb journée	19'044	20'254	20'026	19'488	20'029	19'978	20'491	20'490	20'356	20'640
Handicap physique	Nb personnes	10	11	11	14	14	14	13	12	11	13
	Nb journée	3'660	3'743	4'015	4'732	4'578	4'462	4'240	3'684	3'696	4'087
Handicap sensoriel	Nb personnes	8	8	9	9	9	8	8	9	9	9
	Nb journée	2'532	2'920	2'997	3'285	3'081	2'920	2'920	2'934	3'294	3'285
Handicap psychique	Nb personnes	12	10	7	6	6	8	7	7	10	9
	Nb journée	3'358	3'066	1'744	1'867	1'542	2'469	1'976	2'168	2'434	2'653
Difficultés sociales	Nb personnes	2	3	1	1	2	3	2	2	0	0
	Nb journée	732	773	365	365	387	735	516	14	0	0
Dépendance	Nb personnes	4	5	3	2	1	7	2	1	6	8
	Nb journée	1'155	1'366	604	281	16	777	296	75	882	1'398

Tableau 7 : Résidents hors canton hébergés à Neuchâtel par handicap (2008-2017)

		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Handicap mental	Nb personnes	21	21	23	22	23	23	22	21	21	21
	Nb journée	7'390	7'636	7'777	8'030	8'191	8'237	7'764	7'665	7'686	7'665
Handicap physique	Nb personnes	21	18	16	16	16	17	14	14	14	13
	Nb journée	6'326	5'890	5'232	5'513	5'856	5'166	4'787	5'106	4'939	4'410
Handicap psychique	Nb personnes	0	1	0	1	1	0	0	1	0	0
	Nb journée	0	88	0	48	20	0	0	194	0	0
Difficultés sociales	Nb personnes	7	1	10	3	3	2	2	2	0	3
	Nb journée	811	120	497	221	293	263	95	271	0	299
Dépendance	Nb personnes	52	42	46	38	42	42	41	42	43	48
	Nb journée	10'318	10'647	11'056	10'495	10'467	11'247	10'874	10'855	11'646	13'770
Mixte	Nb personnes	17	17	17	18	18	16	15	14	13	14
	Nb journée	5'992	5'902	6'146	6'206	6'100	5'730	5'169	4'835	4'440	4'871

Figure 7 : Flux intercantonal en termes de personnes (2008-2017)

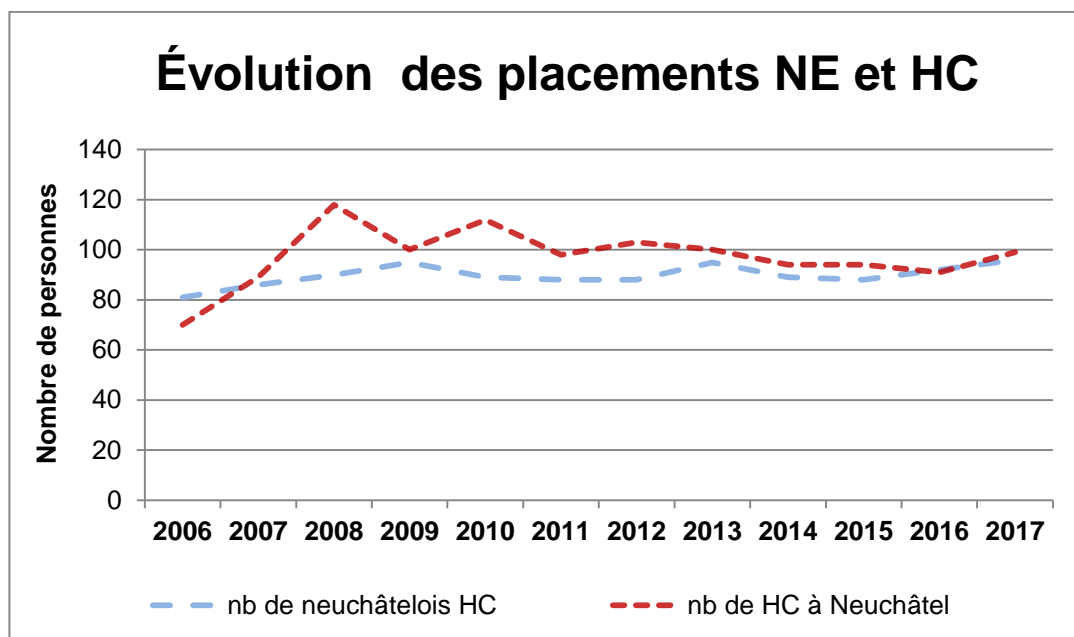
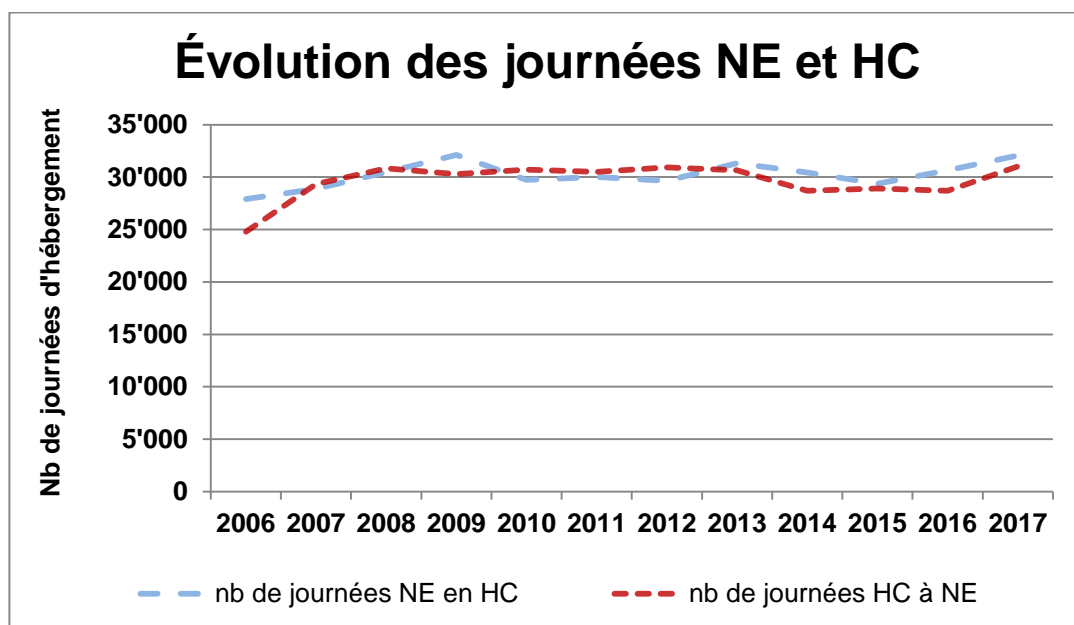


Figure 8 : Flux intercantonal en termes de journées d'hébergement (2008-2017)



À partir de 2007, en termes de nombre de personnes, les Neuchâtelois-es placé-e-s hors canton deviennent moins nombreux que les pensionnaires en provenance d'autres cantons hébergés dans les structures neuchâteloises ; l'écart s'atténue ensuite jusqu'en 2016.

En termes de journées de prise en charge, le solde intercantonal est très peu marqué. En faisant abstraction des cas pénaux, des hors canton hébergés par la Fondation Ressource (à vocation intercantonale) et des situations neuchâteloises de handicap sensoriel prises en charge par une structure extra cantonale, le solde négatif se renforce avec 21 résident-e-s neuchâtelois-es en plus qui sont pris en charge hors canton (ou 6'857 journées).

Si la majorité des Neuchâtelois-es hébergé-e-s hors canton ont des infirmités du type mental, leurs séjours étant relativement longs (10 ans en moyenne), il est plutôt de bonne augure de constater que les 14 placements recensés entre 2008 et 2012 sont passés à 5 entre 2012 et 2017. En revanche, l'augmentation des personnes en situation de handicap physique placées hors canton semble se marquer, avec 2 placements entre 2008 et 2012 contre 9 placements entre 2013 et 2017.

Toutefois, et pour autant qu'on donne suite aux projections du Tableau 5, en offrant donc suffisamment de places dans le canton, on peut estimer que le nombre de placements hors-canton reste constant, le décès des personnes depuis longtemps placées hors-canton (généralement avec handicap mental) compensant l'augmentation vraisemblable des personnes cérébrolésées.

8. FINANCEMENT

Les projections en matière de places ou d'heures nécessaires décrites au Chapitre 6 et résumées dans le Tableau 5 sont encore à traduire en ressources financières.

Le Tableau 8 recense les coûts de journée prévisibles à charge de l'État, handicap par handicap. Deux choses sont à rappeler à ce niveau : d'une part, le coût de journée varie passablement suivant le handicap, et ceci même au sein des cohortes décrites, selon le degré de dépendance des bénéficiaires. D'autre part, de ce coût, il convient de déduire la participation personnelle du bénéficiaire pour obtenir la charge finalement supportée par l'État. Mais là encore, des variations peuvent émerger, selon la capacité contributive du bénéficiaire.

En tenant compte de ces deux observations, d'une part une moyenne du coût de journée (ou de l'heure pour les ateliers) a été arrêtée sur la base des prix actuels, et d'autre part une participation moyenne, correspondant au montant des prestations complémentaires (138 francs) et à celui de l'allocation pour impotent (15 francs 45) a été déduite, de 153 francs (chiffre arrondi) pour les prestations d'hébergement, et de 35 francs pour les journées en centre de jour, conformément aux dispositions réglementaires, alors que rien n'est déduit du coût des ateliers comme la loi le prescrit.

Tableau 8 : Coûts moyens par place ou heure, à charge de l'État

		Handicap mental	Handicap physique	Cérébrolésés	Handicap psychique	Difficultés sociales	Dépendance	Mixte
Coût moyen	H/HO (par jour)	342.-	439.-	978.-	108.-	95.-	199.-	145.-
	CdJ (par jour)	359.-	35.-	---	---	---	---	---
	Atelier (à l'heure)	19.-	32.-	---	29.-	29.-	15.-	24.-
	ASA (à l'heure)	61.-	---	---	61.-	61.-	61.-	61.-

Partant, les coûts additionnels à charge de l'État, à prévoir dès 2022, sont calculés en faisant une moyenne entre le scénario bas et le scénario haut pour chaque handicap et chaque prestation, multipliée par le nombre de places estimées, puis par 365 jours s'agissant de l'hébergement (H/HO), par 261 jours (365 – 52 week-ends) pour les centres de jour, et par 1'500 heures (voir Chapitre 4.6) pour les ateliers généralement, ou 1'200 pour les ateliers accueillant des bénéficiaires en situation de handicap psychique.

Pour l'ASA, le nombre d'heures estimées est multiplié par 61 francs, conformément aux dispositions légales.

Tableau 9 : Charges financières additionnelles potentielles en 2022

		Handicap mental	Handicap physique	Cérébrolésés	Handicap psychique	Difficultés sociales	Dépendance	Mixte
Charge	H/HO (par jour)	1'623'000.-	1'923'000 ²⁷ .-	1'428'000.-	237'000 ²⁸ .-	520'000.-	- 1'671'000.-	318'000.-
	CdJ (par jour)	1'218'000.-	- 9000.-	---	---	---	---	---
	Atelier (à l'heure)	2'308'000.-	- 288'000.-	---	175'000.-	174'000.-	- 315'000.-	684'000.-
	ASA (à l'heure)	34'000.-	---	---	- 20'000.-	---	77'000.-	34'000.-
8'450'000.-	Totaux	5'183'000.-	1'626'000.-	1'428'000.-	392'000.-	694'000.-	- 1'909'000.-	1'036'000.-

D'après la présente planification, une charge d'environ 8,5 millions serait donc nécessaire pour compléter le besoin en places ou en heures de prises en charge, que ce soit en enrichissant l'offre neuchâteloise actuelle ou en plaçant les personnes concernées hors-canton (voir le Tableau 6). Comme évoqué, pour de multiples raisons, la meilleure solution semble être de répondre aux exigences de prise en charge au sein du canton, par respect pour les bénéficiaires et leurs proches en premier lieu, et par calcul économique ensuite, chaque franc dépensé fournissant en fait par ailleurs du travail, directement ou indirectement.

À ce titre, on notera que si les résident-e-s du Tableau 7 prennent la place de certain-e-s bénéficiaires neuchâtelois-es, ils rapportent économiquement, permettant même, en assurant une masse critique, le maintien de certaines offres dans le canton.

9. COMPARAISON INTERCANTONALE

La COLORIS travaille depuis 2008 à maintenir le TLEP (*Tableau des cantons latins sur l'évolution des places*, voir Chapitre 3.4). Émises directement par les services compétents, les données de ce tableau, relatives à l'offre par canton, sont relativement fiables ; toutefois, les catégories ne sont pas exactement les mêmes que celles du présent rapport. Les chiffres sont donc à relativiser et nécessitent systématiquement une explication.

Par exemple, les places disponibles pour handicapé-e-s physiques et polyhandicapé-e-s font l'objet d'un même comptage au niveau latin, alors que le polyhandicap est intégré dans le handicap mental dans notre canton; à l'inverse, le TLEP fait une distinction entre H/HO et les logements protégés, ce que les statistiques du SAHA ne font pas.

Autre exemple, dû à l'organisation hétérogène des cantons : on observera entre autres que dans le canton de Vaud, les institutions du handicap psychique ne font pas partie des institutions sociales et que les places mises à disposition pour ce type de handicap

²⁷ Ce chiffre tient compte du fait que selon le rapport de planification, il est estimé que 5 personnes en situation de handicap physique sont annuellement hébergées en EMS. Selon le coût moyen journalier à charge de l'État dans un EMS, de 323 francs, les dépenses effectuées par le SCSP devraient diminuer de 589'475 francs pour ce type de handicap.

²⁸ Pour les 6 personnes en situation de handicap psychique hébergées annuellement dans un EMS sans mission psychiatrique, le montant de 707'370 francs devrait être porté en déduction de la contribution cantonale aux personnes hébergées dans un EMS.

ne sont donc pas comptabilisées dans le TLEP ; on citera aussi le cas du Canton de Genève, dont les personnes en difficultés sociales sont prises en charge par un autre département et donc totalement ignorées par le TLEP.

Les différences sont donc nombreuses et ne favorisent pas la comparaison ; toutefois, et en prenant la précaution de prendre en considération certains biais, on peut se risquer à proposer ci-après deux tableaux mettant en évidence des densités de places pour 1000 habitants²⁹.

Tableau 10 : Densité de places en institutions sociales, par typologie, pour 1000 habitants

	FR	TI	VD	VS	NE	GE	JU	Moyenne
H/HO	2.2	2.1	2.3	2.8	3.2	2.1	2.9	2.4
CdJ	0.2	0.9	0.9	2.6	0.4	0.5	0.5	0.9
Logements protégés	0.6	0.2	0.3	0.1	0.3	0.1	0	0.2
Ateliers	3.5	2.2	2.6	2.9	4.0	2.9	3.1	2.9

Commentaires : le Canton de Neuchâtel est en tête de l'offre de places en H/HO, mais est pauvre en offre de places en centre de jour ; cette observation corrobore les commentaires du présent rapport, appelant de ses vœux le développement d'une offre diversifiée, proposant une prise en charge diurne plus importante.

Le constat selon lequel notre canton offre 1,1 place de plus que la moyenne, s'agissant des ateliers, est en revanche à relativiser, beaucoup des places pour personnes avec handicap psychique se retrouvant dans les ateliers des institutions sociales alors qu'elles sont dans le domaine psychiatrique dans les autres cantons.

Tableau 11 : Densité de places en institutions sociales, par handicap, pour 1000 habitants

	FR	TI	VD	VS	NE	GE	JU	Moyenne
Handicap mental	1.21	0.7	1.43	1.46	0.91	0.96	0.9	1.16
Handicap physique¹	0.26	0.62	0.27	0.52	0.33	0.36	0.75	0.39
Cérébrolésés	0	0	0.08	0.08	0.03	0	0.27	0.05
Handicap psychique²	0.55	0.64	0.27	0.59	1.3	0.7	0.75	0.57
Dépendance	0.15	0.17	0.27	0.18	0.59	0.1	0.19	0.22

¹ dont les polyhandicapés.

² dont les personnes en difficultés sociales, pour les cantons concernés.

Commentaires : le Canton de Neuchâtel est en-dessous de la moyenne quant à l'offre de places pour handicapé-e-s mentaux-ales ou handicapé-e-s physiques. En revanche, il semble avoir un riche équipement concernant les personnes handicapées psychiques. Là encore, un regard critique est indispensable : les structures du CNP et les adultes en difficultés sociales sont comptabilisés, ce qui n'est pas systématiquement le cas dans les autres cantons.

S'agissant des personnes souffrant de dépendance, il se confirme que le nombre de places est supérieur à la moyenne : une autre statistique issue du TLEP mentionne d'ailleurs que 17% des places neuchâteloises sont occupées par des personnes ayant un problème d'addiction contre 9% en moyenne dans les cantons latins. Dans ce secteur, on peut rappeler que Neuchâtel devrait très prochainement rejoindre les autres cantons observés grâce au projet de Dispositif Neuchâtelois de l'Addiction (DNA). Celui-ci prévoit, entre autre, la fusion de 3 entités en une seule (réalisé), le regroupement géographique de certaines activités (en cours) ainsi que la suppression à terme d'une vingtaine de places stationnaires au profit du secteur ambulatoire.

²⁹ COLORIS, analyse du TLEP, sur la base de données des services, recueillies entre le 16.4 et le 6.6.2018 concernant les places existantes au 31.12.17, et des données provisoires de l'OFS, concernant la population résidente au 31.12.17.

10. CONSIDÉRATIONS COMPLÉMENTAIRES

10.1. Orientation

Pour la majorité de la population-cible du présent rapport, en fonction de la problématique identifiée, le dispositif d'orientation JUNORAH permet d'aguiller les demandeurs vers la prestation existante la plus appropriée. Pour assurer une certaine neutralité et une objectivité aux solutions proposées, ce dispositif devrait être indépendant de tout acteur présent dans la première ligne de soins, ce qui n'est pas le cas de JUNORAH, assumé par Pro Infirmis, à l'instar du Canton de Vaud par exemple : le nombre de situations à orienter étant trop faible pour qu'un dispositif indépendant ait pu être créé, c'est cette formule qui a été choisie.

Dans le domaine de la psychiatrie, le dispositif d'orientation fait partie des prestations du CNP, placé sous l'autorité du SCSP.

Une bonne collaboration existe entre les deux dispositifs, certains cas aux caractéristiques similaires pouvant être évalués tant par le CNP que par JUNORAH, en fonction de l'organisme auquel s'adresse le demandeur : à l'évidence une collaboration accrue devra être favorisée entre les deux services dans ce domaine, d'autant plus qu'un troisième moyen de s'orienter existe, AROSS ; même si ce dernier est prioritairement destiné aux personnes âgées, les requêtes sont souvent les mêmes que pour les personnes en situation de handicap.

10.2. Handicap psychique

La particularité de la cohorte des bénéficiaires de prestations ayant un handicap psychique (constituée de beaucoup de personnes souffrant d'addiction) est qu'une part importante d'entre eux n'ont pas de rente AI. Il est donc délicat d'analyser les besoins en matière d'hébergement en se basant uniquement sur le nombre de détenteurs d'une rente sans risque de sous-estimer les individus dans cette situation³⁰. Le lien direct entre rentier et demande institutionnelle dans ce domaine est donc relativement complexe, d'autant qu'elle augmente de manière particulièrement préoccupante ces dernières années, tout spécialement en ce qui concerne les jeunes individus³¹. La recherche épidémiologique de Wittchen, Jacobi et al.³², incluant les études de vingt-sept États de l'UE, de la Suisse, de l'Islande et de la Norvège, révèle que plus de deux tiers de la population de l'UE élargie souffre d'un trouble psychique au moins une fois par année.

Octroyer une rente et institutionnaliser une personne relativement jeune augmente le risque de la rendre dépendante à vie, tant de la rente que de l'institution qui la prend en charge. C'est pourquoi un effort particulier de travail en amont, par le biais d'un panel de prestations progressives, est humainement et économiquement nécessaire : même si dans la littérature scientifique, différents modèles de prise en charge coexistent, tous partagent des objectifs communs, comme le maintien des liens entre le patient et les services de santé, la réduction des fréquences et des durées d'hospitalisations ainsi qu'une amélioration de l'état de santé³³.

³⁰ Schuler et al. (2016). La santé psychique en Suisse. Monitoring 2016, rapport 72 OBSAN.

³¹ Dans le canton de Neuchâtel, le nombre de jeunes bénéficiaires (18-29 ans) d'une rente entière pour handicap psychique a augmenté de manière particulièrement inquiétante entre 2008 et 2016, en passant de 155 à 250 rentiers (soit une augmentation de plus de 60%). Encore plus alarmant, le rapport de l'OCDE 2014 sur la santé mentale observe que l'octroi des rentes pour des individus âgés entre 18 et 19 ans progresse en moyenne de 6% par année, contre 2% pour ceux âgés entre 20 et 24 ans.

³² Wittchen, H.U., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B. et al. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21: 655-679.

³³ Askey, R. (2004). Case management: a critical review. *Mental Health Practice*, 8, 12-16. Aubin.

Afin d'éviter de longues périodes d'institutionnalisation qui peuvent ne pas être nécessaires, une coordination adéquate des différents intervenants semble être la solution la plus judicieuse. Dans cette perspective, la culture de la psychiatrie communautaire favorise l'intégration des personnes atteintes dans la communauté : le modèle du rétablissement, opposé au modèle médical de guérison, qui suppose une disparition complète des troubles, se centre sur les capacités des personnes à vivre une vie riche et pleine malgré la persistance de ces problématiques. Comme l'ont soulevé Andersen et al., ainsi que Rosset³⁴, les valeurs d'espoir et d'autodétermination sont prépondérantes dans ce type d'approche, qui redonne une place centrale au patient-citoyen et exige des soins personnalisés en fonction de ses besoins et de ses droits.

Une des méthodes particulièrement efficaces dans cette optique est celle du case management qui a pour but d'atténuer la complexité, la fragmentation et le manque de coordination dans le réseau. Cette manière de procéder permet d'établir, grâce à une personne de référence unique, un plan global d'intervention suffisamment souple pour être réactif et intégré, afin que la personne vulnérable puisse développer ses compétences dans son milieu de vie habituel.

La prévention de l'apparition de troubles psychiques est par ailleurs centrale. Une étude³⁵ montre que les jeunes bénéficiaires d'une rente AI (de 18 à 29 ans) sont particulièrement souvent affecté-e-s de troubles psychiques précoces et graves dus à des causes organiques (troubles du développement prononcé, schizophrénie) ou associés à des difficultés graves pendant la petite enfance (troubles de la personnalité). La plupart du temps, les futur-e-s jeunes rentier-ère-s peuvent donc être identifié-e-s dès la petite enfance, puisque, chez la moitié d'entre eux-elles, un premier trouble est détecté à l'âge préscolaire. Il est dès lors essentiel que les enfants puissent être suivis pendant leur parcours scolaire. Pour cela, il convient de sensibiliser les enseignant-e-s à la détection de ces troubles et aux possibilités des soutiens ciblés. Enfin, comme c'est actuellement le cas à travers les écoles spécialisées pour le domaine du handicap mental, une base de données relevant le nombre de personnes ainsi que les problématiques psychiques rencontrées permettrait de mieux anticiper le type et le volume d'offres nécessaires à répondre à leurs besoins.

10.3. Vieillesse

Autre point soulevé par ce rapport : le vieillissement de la population en situation de handicap devra faire l'objet d'une orientation politique claire.

Prenant position lors de l'entrée en vigueur de la LIPPI (voir Chapitre 1.3), la CLASS (voir Chapitre 2.2.1) a officialisé le fait que la personne en situation de handicap, et par analogie la personne souffrant de dépendance ou confrontée à d'importantes difficultés sociales, ne doit pas être contrainte de quitter l'institution sociale, devenue son lieu de vie, en raison de son âge ; seule, l'analyse de ses besoins d'encadrement doit faire foi, un transfert de l'institution sociale à l'EMS n'étant réalisé, comme pour la population en général, que si des problèmes relevant de la sénescence l'imposent.

Tous les cantons suisses, avec plus ou moins de vigilance, appliquent le principe selon lequel *le handicap prime sur l'âge*. Et dans cette perspective, la plupart dédie certaines infrastructures aux personnes handicapées vieillissantes, comme la Fondation Les Perce-Neige le fait déjà.

³⁴ Andersen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia : towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586–594. Rosset, Y. (2011). *Recovery-Vers le rétablissement: maladies psychiques*. Brochure Promente Sana Suisse Romande.

³⁵ Profile von jungen IV-Neurentenbeziehenden mit psychischen Krankheiten. Bericht in Rahmen des zweiten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP2-IV).

Il convient cependant qu'on en tienne compte parmi les facteurs explicatifs du développement exponentiel de la prise en charge des personnes en situation de handicap, dont l'espérance de vie s'accroît plus rapidement que celle de la population en général.

10.4. Proches aidants

Dans la double perspective de respecter le choix de la personne et de limiter le nombre de placements en institutions, on rappellera que c'est souvent grâce à un ou plusieurs membres de la famille, ou à des associations de bénévoles, que le maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie peut être garanti.

Lorsqu'un proche aidant est sollicité, son appui peut l'amener à devoir renoncer à un emploi. Par ailleurs, les proches aidants se sentent parfois démunis et incompetents, voire, dans les cas où la prise en charge doit être effectuée sur une longue période, en risque de surmenage. Pour valoriser cette prise en charge informelle et éviter l'épuisement qui pourrait conduire à des institutionnalisations d'urgence, un soutien et une formation doivent pouvoir atteindre tous les aidants. Un accès aux prestations de répit doit être garanti pour soulager ces personnes temporairement (comme le court séjour), ponctuellement (hébergement à temps partiel, accueil de jour ou de nuit) ou en cas de crise (accueil d'urgence).

Ce besoin est le même pour tous les aidants, qu'ils s'occupent de personnes handicapées ou âgées : le SCSP a déjà pris des dispositions pour soutenir les proches aidants³⁶ et la promotion de ce bénévolat devrait être la même dans le domaine du handicap, même si une partie de ces prestations de maintien à domicile est garantie par l'ASA (voir Chapitre 2.2.3), dont le déploiement devrait être étendu en deçà ou au-delà des trois heures hebdomadaires, cette souplesse permettant de s'adapter à toutes les situations.

En sollicitant une organisation de soins et d'aide à domicile, formée aux problématiques du handicap, au lieu de faire appel aux acteurs sociaux des institutions, les coûts liés aux déplacements fréquents et aux durées d'intervention réduites pourraient être lissés sur un volume de clientèle plus important.

10.5. Proximité avec le domaine des établissements médico-sociaux (EMS)

La distinction entre personnes en âge AVS ou non relève de l'histoire, de la période précédant la RPT (voir Chapitre 1.3), alors que la Confédération subventionnait directement des structures et institutions sur les bases de la LAVS ou de la LAI.

Aujourd'hui, dans l'optique de placer la bonne personne au bon endroit, la distinction entre les personnes relevant du SAHA ou du SCSP doit être appréhendée sous l'angle des prestations offertes, d'ordre social, éducatif ou d'accompagnement lorsque l'on parle du SAHA, de santé si l'on parle du SCSP. Il est donc tout à fait souhaitable, comme évoqué ci-dessus, que des personnes en âge AVS ayant été placées dans les institutions dépendant du SAHA, ou nécessitant des prestations qu'offrent ces institutions, restent attachées et financées par le SAHA. Et il en va de même pour les personnes en âge non AVS qui doivent pouvoir bénéficier de prestations de santé ou médico-sociales : par le biais d'un placement en EMS, elles trouvent une réponse adéquate.

³⁶ Voir à ce sujet la Démarche IncuPA, incubateur de projets en faveur du soutien aux proches aidants, menée par Mme S. Pihet et N. Pasquier, de la HETS-FR et M. J.-J. Monachon, président de la commission stratégique neuchâtelaise pour les proches aidants.

Tant du point de vue de la LAMal que de celui des institutions de santé (EMS, pension, appartement avec encadrement, hôpital, soins à domicile), les définitions ne sont pas exclusives par rapport à l'âge des personnes traitées ou accueillies, même si celles qui dépendent du champ médico-social sont naturellement plus orientées vers la personne âgée. Il serait donc faux d'adopter une vision passéiste simplificatrice, les notions d'âge étant clivantes. La question posée est plutôt celle des planifications, de la diversification des prestations proposées par les institutions et de l'orientation des personnes concernées.

Le rapport de planification médico-sociale (PMS) du 6 juillet 2015 quantifie le nombre de lits d'EMS pour les personnes âgées compte tenu d'un ratio de 53.5 lits pour 1000 habitants en âge AVS. A l'horizon 2022, un quota de 100 lits supplémentaires est compté pour tenir compte des personnes en âge non AVS qui auront besoin d'un placement en EMS, ce qui amène au ratio retenu global de 56.2 lits pour 1000 habitants en âge AVS.

La PMS s'est focalisée sur les personnes en âge AVS nécessitant des prestations de santé, clientèle fortement majoritaire des institutions du champ médico-social, ce qui a impliqué notamment la création de pensions ou d'appartements avec encadrement, en tant que mesures d'accompagnement. Elle n'a pas traité les besoins de prise en charge médico-sociale des personnes en âge non AVS ; elle n'a pas traité non plus les besoins spécifiques de prise en charge sociale des personnes en âge AVS dont les institutions relevant du SAHA sont les spécialistes.

Les EMS accueillent donc en majeure partie des bénéficiaires en âge AVS : au 31 mai 2018, seules 45 bénéficiaires en âge non AVS s'y trouvaient (soit 2,3% des résidents) ; ces personnes y étaient en raison du manque de place en institution à l'époque où un placement était indispensable, ou, dans 10% des cas, pour des questions de proximité du réseau socio-familial³⁷.

Toutefois, quelques EMS, qui n'ont donc pas été pris en compte dans la PMS, ont pour mission l'accueil de personnes en âge non AVS, dans le domaine de la psychiatrie, et deux autres institutions, de petite taille, se sont également dirigées vers l'accueil de personnes en âge non AVS en collaborant avec le CNP. Au 31 mai 2018, 121 personnes y étaient accueillies, auxquelles il convient d'ajouter une vingtaine de bénéficiaires neuchâtelois-es placés-e-s hors-canton et les 45 placés-e-s dans les EMS «uniquement gériatriques».

10.6. Collaboration avec le SCSP

On le constate : une forte collaboration avec le SCSP, mais surtout un découplage des modes de financement, permettraient de mutualiser les offres, en affinant les projections pour certaines populations à la marge et en développant des prestations complémentaires lorsque cela est pertinent. Outre l'émergence de solutions créatives, ce rapprochement autoriserait des effets d'échelle plus intéressants.

On y ajoutera encore une réalité des institutions sociales dont on parle peu dans ce rapport, la médicalisation en progression des bénéficiaires de placements. Ces derniers ne sont plus décidés maintenant qu'en faveur de situations difficiles ou de bénéficiaires vieillissants, dépendant beaucoup de traitements de maintenance. Chacun est de plus suivi personnellement et attentivement, les besoins en soins s'accroissant : un rapprochement avec le domaine de la santé se justifie par là aussi.

³⁷ GT Séjour, [Rapport Long séjour, court séjour et pension](#) (2015)

11. NÉCESSAIRES ÉCONOMIES

Cette première planification comporte encore de nombreux biais qui doivent rendre le lecteur prudent quant aux conclusions qu'il pourrait en tirer ; seul un exercice régulier de planification permettra d'affiner les données et, partant, la quantification et la typologie des réponses à apporter aux besoins. Cependant, il apparaît d'emblée qu'il ne sera pas aisé d'agir de manière significative sur les charges en regard de l'inéluctable réponse à donner aux différentes formes de dépendance des citoyen-ne-s neuchâtelois-ses en situation de handicap et des tendances actuelles.

Il n'en reste pas moins qu'une réflexion approfondie doit être menée pour, à la fois, contenir la croissance des coûts et assurer des conditions de prise en charge dignes en quantité et en qualité. Il en va de la responsabilité d'un État comme le nôtre qui se veut respectueux de sa population, à l'égard des plus fragilisés de celle-ci en particulier. Cette première planification doit donc servir de point de départ à la construction d'une nouvelle vision politique en matière de prise en charge, tâche à laquelle le Conseil d'État va s'atteler dans les prochains mois.

Toutefois, aujourd'hui déjà, nous pouvons esquisser quelques pistes pour contenir la hausse des coûts à moyen et long terme :

- un accompagnement soutenu des personnes estimant avoir besoin de prestations proposées par les institutions sociales, de manière à les aider à mettre en place la prise en charge la plus adéquate et la moins chère ;
- une valorisation des proches aidants ou des associations de bénévoles, la spécialisation de services d'aide à domicile dans le domaine des handicaps, ou encore le développement d'appartements adaptés et encadrés, de manière à favoriser un maintien à domicile, partiel ou complet, plus respectueux de la personne et en même temps moins onéreux ;
- une individualisation des prises en charge, accompagnée d'un découplage de leurs financements, de manière à encourager la flexibilisation de l'offre et à éviter toute prestation collective inadaptée, donc inutilement coûteuse ;
- un investissement dans l'accompagnement des jeunes sortant de l'enseignement spécialisé, pour qu'ils acquièrent l'autonomie nécessaire à la vie en société ;
- la multiplication des centres de jour et des modes de leur fréquentation, de manière à offrir à la personne une aide plus ciblée et dès lors moins coûteuse ;
- la création d'un « incubateur » de projets destiné à stimuler l'innovation sociale dans le domaine du soutien aux personnes en situation de handicap, par exemple sous la forme d'un rendez-vous annuel, suivi de décisions de financements novateurs.
- passer en partie du financement « à l'objet » au financement « au sujet », par un système d'évaluation de l'enveloppe financière correspondant aux besoins de l'individu, le laissant ensuite choisir comment et par qui il souhaite être pris en charge ;
- introduire un système de case management des personnes estimant avoir besoin de prestations proposées par les institutions sociales, en renforçant le travail des responsables légaux (voir Chapitre 10.1), de manière à fixer un plan global d'intervention souple, réactif et intégré.

- à l’instar du Canton de Vaud, créer deux catégories d’ateliers, les premiers ayant une vocation productive, comme on les connaît aujourd’hui, dont le déficit d’exploitation reste à la charge de la collectivité, et les seconds, à vocation socialisante, au financement desquels les bénéficiaires pourraient participer ;
- à l’instar du Canton de Fribourg, rapprocher les établissements médico-sociaux et les institutions sociales, de manière à ce que les prestations de soin soient offertes par les établissements médico-sociaux au public des institutions, et à ce que les prestations d’accompagnement social soient offertes au public des établissements médico-sociaux par les institutions ;
- passer des contrats de prestations avec des entreprises privées, voire introduire une politique fiscale incitative, de manière à encourager les actions citoyennes d’inclusion de personnes en situation de handicap dans le marché économique tout en évitant des charges d’infrastructures pour handicapés.

Un dernier commentaire mérite d’être fait au sujet des placements hors-canton : on le constate, 95 ressortissant-e-s neuchâtelois-es étaient placé-e-s dans des institutions sises hors-canton en 2017 (voir Tableau 6), dont 56 personnes handicapées mentales et 13 personnes tributaires de handicaps physiques.

Il serait tentant d’imaginer qu’un rapatriement de ces bénéficiaires permettraient de créer des unités de plus dans les institutions sociales neuchâteloises, leurs subventionnements créant ainsi des emplois et des revenus. Il s’agit cependant de personnes ayant par la force des choses, parfois depuis très longtemps, élu domicile dans ces institutions, lesquelles sont devenues leurs lieux de vie, avec leurs relations sociales. Un déménagement imposé n’est donc guère concevable. Il faudrait en revanche éviter de décider de nouveaux placements hors-canton, ce que la limitation des budgets des institutions neuchâteloises conduit pourtant paradoxalement à faire.

12. LOI SUR LES INSTITUTIONS SOCIALES POUR ADULTES – LISA

Comme mentionné ci-dessus (voir Chapitre 1.3), le Conseil fédéral a accepté le plan stratégique neuchâtelois en mars 2012 : or, ledit plan prévoyait de moderniser les fondements légaux du financement, de la surveillance et de la planification des institutions sociales du canton. On se souviendra en effet que ceux-ci se résument à une loi largement dépassée, de 1972, autorisant le subventionnement des institutions mais ne permettant en fait pas légalement l’exercice d’une surveillance autre que financière.

C’est pourquoi la loi sur les institutions sociales destinées aux adultes, la LISA, mise en consultation en 2014, était annoncée durant la présente législature. Toutefois, les propos qui précèdent ne plaident plus pour une telle loi, strictement dévolue aux institutions sociales, mais pour des dispositions légales plus larges, applicables à toutes les prises en charge et à toutes les populations qui en ont besoin.

Incontestablement, le rapprochement avec le SCSP ou avec d’autres instances accompagnant des bénéficiaires dans leurs trajectoires de vie, comme le service de l’action sociale, donne une perspective de plus grande envergure que la LISA au support juridique d’une réelle politique coordonnée dans ce domaine.

13. CLASSEMENT DE LA MOTION 16.133

Le 21 mars 2016, le Grand Conseil adoptait la motion du groupe socialiste « Pour une planification globale dans le domaine des institutions pour adultes » dont la teneur est la suivante :

16.133

21 mars 2016

Motion du groupe socialiste

« Pour une planification globale dans le domaine des institutions pour adultes »

Nous demandons au Conseil d'État de nous soumettre une planification globale dans le domaine des institutions pour adultes en situation de handicap, en associant les différents acteurs concernés (personnes en situation de handicap, institutions, associations, etc.), afin de répondre au maximum aux besoins des personnes qui doivent avoir recours à ces accueils, soit de clarifier au mieux la politique qui doit être déployée à moyen et long terme dans le but également de maîtriser au mieux les charges dans ce secteur.

Suite à la réforme de la péréquation financière et de la répartition des charges entre la Confédération et les cantons (RPT), l'assurance-invalidité ne participe plus à la planification et au financement des institutions pour adultes en situation de handicap. Les cantons doivent maintenant gérer cette thématique de manière autonome. C'est ainsi qu'un plan stratégique a été soumis par le canton de Neuchâtel, puis approuvé par la Confédération.

Malgré l'augmentation des demandes et leur complexité croissante, le canton n'a cependant toujours pas élaboré une véritable planification pour la prise en charge des personnes en situation de handicap, alors qu'il doit être à même de proposer une prise en charge qui tienne compte des besoins réels.

Année après année, les comptes du service des institutions pour adultes et mineurs (SIAM) relatifs aux institutions spécialisées pour adultes en situation de handicap montrent des charges en constante augmentation. Par ailleurs, les personnes concernées ne trouvent pas toujours une institution qui corresponde à leurs besoins spécifiques. Bien que nous soyons conscients que cette situation est en partie le reflet de l'évolution de notre société, nous estimons qu'une planification pourrait contenir et surtout mieux prévoir les charges.

Nous estimons que cette thématique doit être débattue en dehors du débat budgétaire et souhaitons ainsi ne pas revivre la situation du budget 2016, pour lequel des coupes linéaires ont été proposées. Bien que l'élaboration de la loi sur les institutions sociales pour adultes (LISA) ne soit pas encore terminée, il est impératif de mettre en place un cadre clair de planification.

De manière générale, la planification devra intégrer, comme cela a été fait pour la planification médico-sociale, la valorisation des proches aidants, l'amélioration de l'accueil ambulatoire et les offres intercantionales.

Une véritable planification permettra une meilleure gestion des coûts, améliorera la collaboration entre les différents acteurs et surtout répondra aux besoins des personnes en situation de handicap.

Cosignataires: M. Daucourt Ducommun, C. Bolay Mercier, F. Gagnaux, J. Lebel Calame, A. Clerc-Birambeau, M.-F. Matter, A. Houlmann, B. Hurni, S. Fassbind-Ducommun, T. Huguenin-Élie.

Au vu des éléments apportés dans le présent rapport, le Conseil d'État invite votre Autorité à classer la motion 16.133.

14. CONCLUSION

Afin de prévoir avec la plus grande précision possible les besoins dans les années à venir, le volume effectif de chaque prestation existante pour chacune des cohortes identifiées devrait être recensé de manière complète et en parfaite adéquation avec la typologie officielle basée sur les principes communs de la COLORIS. En plus des informations qui ont déjà été en partie récoltées par le Canton jusqu'à présent, d'autres renseignements comme la provenance et la destination du ou de la bénéficiaire devront venir compléter cette base de données cantonale.

Ces éléments sont essentiels pour suivre les trajectoires des bénéficiaires et comme la seule source d'information qui les a relevés jusqu'à présent, SOMED, est vouée à disparaître dans les années à venir, une démarche cantonale systématique sera nécessaire. En créant la présente planification, le SAHA a aussi mis en place une procédure qu'il conviendra de concrétiser en fonction des collaborations évoquées précédemment.

En plus de donner suite à la motion présentée au Grand Conseil en 2016, ce rapport répond aux exigences de la LIPPI, mais ne couvre que le période 2018-2022. Or, la planification doit être un processus itératif, permettant à intervalles réguliers de mesurer les écarts et d'apporter les ajustements nécessaires pour identifier au mieux le type et le volume de prestations à mettre à disposition de la population. Ce rapport n'est qu'un premier pas, une première vision qu'il conviendra d'affiner. Le Conseil d'État entend à l'avenir procéder à une planification régulière des besoins et ce à plus long terme. Celle-ci est en effet indispensable si l'on veut préciser la politique cantonale en la matière, voire la partager au besoin à une échelle intercantonale.

Mais déduire de ce premier exercice de planification qu'il suffit de mandater les institutions existantes, au sein du canton ou hors-canton, en vue de prendre plus de bénéficiaires en charge, ajoutant 8,5 millions au budget du SAHA, serait un peu réducteur.

On l'aura compris, une réponse circonstanciée passe par une mise en adéquation des institutions sociales actuelles, ici et hors-canton, grâce à la collaboration intercantonale, mais plus encore par une dynamique à insuffler, celle d'une diversité des offres, proposées par de nombreux acteurs et pas seulement par les institutions sociales : l'avenir du secteur autrefois circonscrit aux institutions du handicap est à façonner de multiples manières, touchant à de multiples secteurs.

La réponse aux besoins des personnes en situation de handicap a été dictée, depuis les années 60, par les institutions et leurs responsables ont encore une énorme influence sur la politique sociale du Canton de Neuchâtel : cet effort de planification doit permettre de sortir de cette logique en donnant à chacun sa responsabilité : celle de mandataires aux institutions et celle de mandant à l'État.

En vous remerciant de l'attention portée à ce rapport d'information, nous vous invitons à classer la motion 16.133.

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

Neuchâtel, le 3 décembre 2018

Au nom du Conseil d'État :

Le président,

L. KURTH

La chancelière,

S. DESPLAND