
Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil

(Du 3 décembre 2018)

PROPOSITIONS DE LA COMMISSION PARLEMENTAIRE

**concernant le rapport d'information du Conseil d'État
au sujet de la planification de l'offre en institutions sociales
pour adultes,
et en réponse à la motion du groupe socialiste 16.133,
du 21 mars 2016, « Pour une planification globale
dans le domaine des institutions pour adultes »**

La commission parlementaire Planification de l'offre en institutions sociales pour adultes, composée de M^{mes} et MM. Souhaïl Latrèche, président, Julien Spacio, vice-président, Sylvie Fassbind-Ducommun, Annie Clerc-Birambeau, Pierre-André Steiner, Yves Strub, Bernard Schumacher, Marie-Claude Fallet, Léa Eichenberger, Johanna Lott Fischer, Grégoire Cario,

fait les propositions suivantes au Grand Conseil :

Commentaire de la commission

La commission parlementaire Planification de l'offre en institutions sociales pour adultes s'est réunie le 4 février 2019 et le 4 mars 2019 en présence de M. Alain Ribaux, conseiller d'État, chef du DJSC, du chef du service d'hébergement et d'accompagnement de l'adulte (SAHA), et de du chargé de planification au SAHA.

En préambule, elle tient à remercier les acteurs privés et publics pour leurs précieux et importants engagements passés et présents, ainsi que les responsables de ce rapport répondant à une tâche indispensable, majeure et complexe.

Après un examen fouillé, constructif et très discuté du rapport, associé à une écoute fort attentive du département et de ses services, la commission prend acte et accepte ce rapport à la condition qu'il soit suivi d'une motion interpartis, à titre complémentaire. Nous y reviendrons.

Le rapport du Conseil d'État propose des axes de réflexion, en raison du défi majeur du vieillissement de la population souffrant de handicaps, aux caractères multiples, et de celui des proches aidants. Les handicaps (ou les infirmités) génétiques, congénitaux, acquis, accidentels et évolutifs concernent la population de la naissance à la mort. De manière égale dans tous les cantons, cette population présente une croissance de l'espérance de vie supérieure à celle de la moyenne.

L'histoire récente voit le développement de nécessaires secours, tant privés que publics, spécifiques et généraux, sociaux et médicaux, locaux et pluriels, en grande partie institutionnels. À l'émergence fondamentalement indispensable des institutions cantonales et extra-cantonales, s'ajoute la redéfinition permanente des missions et des moyens utiles et efficaces destinés à répondre aux critères aussi bien humains,

médicaux, sociaux, qu'organisationnels et budgétaires, en assurant les critères d'évaluation justes et corrects.

Première étape

Ce rapport aborde l'étude d'une proposition d'offre globale pour la période de 2018 à 2022, ayant pour but de prévoir et d'organiser les dispositions nécessaires afin d'assurer le nombre et la nature des places affectées et utiles aux missions préétablies actuelles et futures, ainsi que de prévoir leur financement. En comparaison nationale, le taux supérieur d'institutionnalisation de la Suisse romande, ouvre le chapitre d'une prise en charge ambulatoire et complémentaire renforcée, potentiellement mieux adaptée humainement, socialement et plus économique.

Seconde étape

L'objectif étant fixé, le programme est à construire afin d'aboutir à son application et de répondre aux pressantes exigences actuelles et aux attentes des collaborateurs sur le terrain. Une planification détaillée doit suivre impérativement.

Une seconde planification est à prévoir avec l'évaluation des conséquences à l'aune du budget cantonal : face au vieillissement global de la population, l'imbrication des missions complexes et polymorphes, jouant des frontières entre le département de la justice, de la sécurité et de la culture (pour les cas pénaux) et le département des finances et de la santé, recentre le débat sur la collaboration entre ces entités.

La globalisation des prises en charge des handicaps implique une intégration élargie des critères et des moyens d'évaluation de ceux-ci, soit des bases légales pour la prise en charge individualisée. La mise en place de Jura et Neuchâtel orientent les adultes handicapés (JUNORAH), le service d'orientation des patients et de leurs besoins, réunissant depuis 2016, le Jura et Neuchâtel, prévoit l'examen de toutes les demandes d'institutionnalisation avec l'objectif de mieux analyser les besoins de chaque personne selon des indications précises et de mieux décider des mesures requises, optant soit pour un hébergement institutionnel, soit pour une prise en charge de soutien ambulatoire, sachant que ces catégories peuvent être pérennes, provisoires ou intermittentes selon l'évolution de la personne. Ceci représente une porte d'entrée en adéquation avec les besoins des personnes et une détermination de pistes afin d'éviter des placements en institution trop rapides. Le mandat a été confié à Pro Infirmis. L'État est conscient que ce système est tenu de s'améliorer et d'affiner son approche en assurant une efficacité et une célérité nouvelles. Pro Infirmis possède d'excellentes compétences pour prendre la responsabilité des personnes à handicaps physique et psychique, mais il doit encore mieux intégrer le handicap mental. Ce système a permis de diminuer en deux ans de 21% les placements institutionnels.

Neuchâtel propose l'accueil des personnes souffrant d'un handicap ou d'un polyhandicap (avec des implications physiques associées), qu'il soit mental, physique, psychique, du spectre autistique, social, de dépendances, mixtes et de cérébro-lésion, le handicap sensoriel étant assumé hors-canton en raison de la mutualisation intercantonale des compétences et des services.

L'évolution des services englobe désormais l'accueil de nuit, l'accueil de jour, les ateliers et la prise en charge ambulatoire, en forte augmentation.

La réforme RPT de 2004 transfère aux cantons la responsabilité de planification, de pilotage, de surveillance et de financement des services. Les cantons voient leurs charges augmenter proportionnellement davantage que celles de la Confédération qui conserve le produit fiscal de l'impôt fédéral direct (IFD). Actuellement, dans le contexte du désenchevêtrement des tâches, un nouveau projet fédéral de répartition des charges est en gestation, avec une méfiance unanime des cantons.

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) subventionne les infrastructures cantonales publiques et privées, utiles et conformes aux multiples exigences, par des

contrats de trois ans. Sur la base d'une législation propre, le canton peut subsidiairement subventionner partiellement ou totalement les frais non couverts par l'OFAS.

Canton de Neuchâtel

Le défi pour le canton de Neuchâtel, représentant un collectif restreint de population, réside dans l'imprévisibilité des charges financières en relation avec l'intensité des besoins, tout en respectant la personne objectivement, subjectivement, culturellement, socialement et éthiquement, au-delà des chiffres. La planification est compliquée par le vieillissement de la population en handicap, ainsi que par celui des proches aidants et par l'intégration de la jeune génération des proches aidants. À cela s'ajoute l'extension de la définition d'invalidité et de polyhandicap, ayant pour conséquence l'augmentation exponentielle des besoins humains, ambulatoires, stationnaires et budgétaires. La charge institutionnelle neuchâteloise dépasse la moyenne suisse.

La recherche d'alternatives au placement de personnes en institution fait appel à l'hébergement différencié pour la réintégration et l'accompagnement dans la société par l'Accompagnement social ambulatoire (ASA), l'Intégration socio-professionnelle individuelle en entreprise (ISPIE) et l'Accompagnement social à domicile (ASADOM). Le placement intermédiaire entre la fin de la scolarité obligatoire à 16 ans et les 18 ans de la majorité civile reste sous la surveillance de l'office de l'enseignement spécialisé (OES).

Les données disponibles pour la planification sont fournies par : la SOMED : statistique intercantonale non hospitalière ; l'AI : statistiques et énumération précise des populations sœurs en Suisse ; le SAHA : Service cantonal de surveillance, de financement et de planification des institutions d'accompagnement et d'hébergement ; TLEP : statistique des places disponibles des cantons latins ; JUNORAH : depuis 2016 pour le Jura et Neuchâtel, orientation des patients et évaluation de leurs besoins : confiée à Pro Infirmis ; l'OES : office de l'enseignement spécialisé pour les personnes scolarisées (en relation avec JUNORAH) ; Neuchâtel Addictions; le centre neuchâtelois de psychiatrie (CNP) et sa consultation spécialisée ambulatoire.

L'obligation prévisionnelle, bien qu'aléatoire, suppose une amélioration des offres ambulatoires, des structures intermédiaires et intercantionales. Elle doit s'associer à une méthodologie d'étude munie de bonnes sources d'information et d'évaluation. Elle doit également adapter le financement dans le cadre du désenchevêtrement des charges sur le plan fédéral.

Les pistes à explorer sont les suivantes:

- la prévention et la détection précoce des patients ;
- la prise en charge extra-institutionnelle ;
- la consolidation de l'efficacité des institutions en adaptant le réseau et la complémentarité de la planification médico-sociale en EMS, des institutions sociales et des fondations privées ;
- le travail en transversalité de certains services de l'État ;
- l'ouverture aux collaborations plus étendues ;
- l'uniformisation des évaluations ;
- les plans d'organisation, d'équipements et des besoins en ressources humaines.

Le maître mot reste celui de la souplesse d'application en analysant avec soin les besoins de la personne. Le passage du financement à l'objet au financement au sujet prête à discussion en comparaison des résultats bernois mitigés. La recherche d'économies prend le risque d'une perte d'efficacité par le renforcement d'une étape administrative entre l'État, les prestataires et les bénéficiaires. La plupart des cantons a exploré le modèle de financement au sujet; il ne s'agit pas de l'adopter systématiquement mais d'adopter des dispositions financières permettant de mieux employer ce financement pour individualiser avantageusement la prise en charge ambulatoire versus l'hébergement, après analyse, en veillant à ne pas sous-estimer les

besoins des personnes, en nombre et en qualité et de tenir compte de la prévention et de la détection précoce.

L'État assure une large consultation et le dialogue systématique avec toutes les institutions et leurs directions, afin de prendre de la hauteur dans l'analyse globale de l'organisation utile. La consultation est active, proposant des liens, des adaptations financières et des subventionnements supplémentaires avec une refonte des acteurs dans une recherche de cohérence. Le dialogue reste primordial entre l'État et les institutions, dont les relations constatées sont bonnes mais compliquées par le volet financier, alors que leur bonne volonté et leur foi en leurs missions sont avérées. Le SAHA collabore avec les institutions et fait le lien entre celles-ci quand elles sont concernées par le même domaine. L'avenir du SAHA est en jeu : responsable d'un budget important, le service est trop restreint pour prendre des mesures d'envergure de réduction des coûts. Son intégration, à imaginer dans un autre service de l'État, permettrait une approche analytique et pratique plus fine.

Le canton ne démérite pas, assurant les besoins minimaux, mais il souhaite mieux ventiler les aides. L'État tient la main, mais délègue les missions selon les compétences. L'État devrait donc revenir dans la gouvernance, représenté par deux personnes indépendantes, en évitant le lien d'intérêt posé par le contrôle financier.

La protection et le soutien aux proches aidants et les associations de bénévoles demandent une étude des besoins et des institutions adaptées aux séjours provisoires (institutionnalisation à temps partiel) des personnes handicapées, afin d'assurer des plages de repos pour les proches aidants. La spécialisation des aides à domicile de type NOMAD devrait être prévue : une commission d'État bipartite avec le service de la santé publique réfléchit à des pistes pour planifier des pôles de compétences ambulatoires.

Neuchâtel Addictions aurait pu s'intégrer dans JUNORAH, mais son autonomie est maintenue : AN, offrant actuellement les meilleures prestations ambulatoires et d'hébergement, fait partie d'un projet pilote.

La prise en charge ambulatoire demande le développement de centres de jour, d'ateliers à vocation socialisante ou productive et des collaborations incitatives avec les entreprises privées.

L'État a besoin d'une base légale pour fonctionner et surveiller dans un souci de coordonner les compétences.

La stratégie intéresse les commissaires, exprimant le souhait que les informations recueillies actuellement puissent être intégrées efficacement dans l'organisation des institutions avec un plan d'équipement. Une liste des prestations actuelles proposées par chaque institution a été transmise à la commission pour plus de clarté. Cependant, le descriptif par institution est volontairement absent, l'État voulant reprendre la main pour donner les mandats et il évoque sciemment les prestations et les handicaps sans en référer aux institutions.

Avec la réforme de la péréquation financière (RPT), nous devons assurer le respect des prestations minimales indiquées par l'OFAS. Le concept qualitatif est à mettre en balance avec son pendant quantitatif. L'individualisation de la prise en charge prônée par le rapport est un avantage. Le rapport du Conseil d'État est un excellent état des lieux, « une photographie » de la situation présente, offrant de se projeter dans l'avenir avec des calculs et des évaluations fiables. La base d'étude de 2016 est déjà largement dépassée en 2019 en raison de la modification des définitions et des critères. Les placements institutionnels augmentent.

Compte tenu des troubles de comportement et des intensités très variables du trouble du spectre de l'autisme, avec ou sans addictions, ainsi que de la réduction de la prise en charge stationnaire par Neuchâtel Addictions, l'évaluation des besoins institutionnels et ambulatoires cantonaux sont aussi à préciser.

L'autisme demeure un handicap important et très polymorphe, de gravité variable, appelant la mise sur pied de solutions adaptées sur les plans ambulatoire et institutionnel. Ce rapport énonce les problèmes sans les résoudre pratiquement pour l'heure.

La formation des éducateurs et leur formation continue sont reconnues et adaptées au spectre autistique. Les places seront à développer avec l'engagement nécessaire d'éducateurs. Les Perce-Neige possèdent à l'interne une formation et un accompagnement idoines.

Les prestations de formation et d'information des proches aidants, qu'ils soient vieillissants ou mineurs, sont insuffisantes sans un soutien permettant leur ressourcement, d'où l'examen de l'institutionnalisation à temps partiel.

L'hébergement d'urgence et les places limitées de celui-ci, dont celles destinées aux personnes souffrant de troubles psychiques, (rapport sur les options stratégiques 2015-2022), démontre la nécessité d'une flexibilité et d'un rapprochement avec le service de la santé publique, la prise en charge ambulatoire du CNP et les possibles synergies avec le SAHA. Le plan d'équipement prévoit déjà la création de ces places.

Les placements hors du canton ne sont statistiquement pas plus onéreux : les définitions financières sont complexes puisqu'il faut tenir compte des institutionnalisations intercantionales réciproques selon les sites de compétences et des disponibilités de placements. Le coût dépend entièrement de la prestation donnée, soit le handicap sensoriel, les complications d'AVC, surtout compliquées de troubles respiratoires, et les problèmes psychiques ne pouvant bénéficier d'une place au bon moment. Le canton n'a pas la taille pour la prise en charge pertinente dans tous les cas.

Des considérations humaines interviennent aussi concernant les personnes âgées placées depuis longtemps hors canton et qui ne seront pas systématiquement rapatriées dans le canton de Neuchâtel. Sans réglementation rigide, les personnes handicapées de plus de 65 ans peuvent séjourner au Foyer Handicap, chez Alfaset ou en EMS, alors que ces sites ne sont pas indiqués : selon la typologie, les exceptions sont nombreuses, sans position dogmatique. La planification sera progressive et adaptée pour apporter les correctifs possibles et nécessaires, avec le temps. La Conférence latine des affaires sanitaires et sociales (CLASS) prévoit que le handicap prime sur l'âge. La problématique n'est pas sous-estimée considérant que le nombre de cas est en croissance exponentielle.

Des perspectives de développement de places pour personnes aux handicaps mixtes, psychique, physique et mental, sont à envisager mais cela dépend de décisions des autorités cantonales.

Remarques conclusives

De nombreux champs sont en cours ou à investiguer sur le long cours, tels que :

- la fermeture de Pontareuse ;
- la création de Centre neuchâtelois de réhabilitation ;
- le développement de JUNORAH ;
- l'avenir du SAHA et son rapprochement avec le service de la santé publique ;
- la prise en charge des résidents de Perreux aux Perce-Neige ;
- l'évolution de la FADS.

Les mesures à venir sont.

- la planification basée sur les chiffres 2018 et 2019 avant d'envisager l'horizon 2025-2030 ;
- l'élaboration d'une vision globale de la santé publique stationnaire et ambulatoire ;
- la coordination entre les institutions et leur gouvernance ;

- le défi de combler les places qui manqueront à futur et dont le coût est estimé à 8,5 millions de francs.

Le rapport du Conseil d'État est un bon état des lieux et un code clair. Il assure une première étape afin d'orienter les collaborateurs du terrain.

Restent à préciser :

- le détail de la planification organique ;
- la planification financière ;
- l'élaboration d'une loi.

Il est proposé de déposer une motion interpartis demandant une véritable planification, allant au-delà de l'état des lieux proposé par le Conseil d'État. C'est à cette condition que le rapport est accepté.

Motion dont le Conseil d'État propose le classement

Par 6 voix et 5 abstentions, la commission propose au Grand Conseil d'accepter le classement de la motion du groupe socialiste 16.133, du 21 mars 2016, « Pour une planification globale dans le domaine des institutions pour adultes ».

Préavis sur le traitement du projet (art. 272ss OGC)

À l'unanimité de ses membres, la commission propose au bureau du Grand Conseil que le projet soit traité par le Grand Conseil en débat libre.

Neuchâtel, le 12 mars 2019

Au nom de la commission
Planification de l'offre
en institutions sociales pour adultes :

Le président,
S. LATRÈCHE

Le rapporteur,
Y. STRUB