

**Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil
à l'appui
d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile
(LASDom)**

(du 21 avril 2021)

Monsieur le président, Mesdames, Messieurs,

RÉSUMÉ

Le présent rapport se veut autant un rapport d'information sur la mise en œuvre de la planification médico-sociale (PMS) pour les personnes âgées qu'un rapport à l'appui d'un projet de nouvelle législation, généraliste, sur l'accompagnement et le soutien des personnes fragilisées dans leur projet de vie pour des raisons de santé. Il décrit également les politiques cantonales dans les domaines du soutien aux proches aidant-e-s et de la promotion du bénévolat organisé qui seront mises en œuvre ces prochaines années.

1. INTRODUCTION

Afin d'illustrer les enjeux concernant ce domaine, les exemples ci-dessous présentent des situations rencontrées par des personnes de plus de 65 ans et leurs proches dans le canton de Neuchâtel, et traitées par le dispositif médico-social cantonal en application des solutions mises en œuvre dans le cadre de la PMS. Une lecture rapide du présent rapport peut naturellement faire l'économie de cette partie.

Situation n°1

Monsieur et Madame F. ont 80 ans, n'ont aucun enfant et habitent à leur domicile à Chézard-Saint-Martin. Madame F. s'occupe beaucoup de son mari qui est atteint de sclérose en plaques depuis plusieurs années. Une coordinatrice de l'AROSS¹ suit le mari depuis 2018 et s'aperçoit lors d'une visite à domicile que Madame F. ne voit plus très bien. Elle l'incite à consulter un spécialiste qui confirme que les troubles de la vue sont importants. Madame F. peut toutefois continuer à vivre à leur domicile, moyennant quelques aménagements des lieux. La coordinatrice la met alors en relation avec un centre spécialisé dans l'autonomie et l'intégration de personnes malvoyantes.

¹ L'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS) est née, au printemps 2015, de la volonté de l'État d'offrir aux personnes âgées un accompagnement de qualité et un suivi de la prise en charge médico-sociale. Ce service gratuit permet d'informer et d'orienter les personnes sur les prestations dont elles pourraient bénéficier dans le canton. Elles deviennent ainsi actrices de leur projet de vie. Outre l'accompagnement des personnes âgées, l'AROSS a aussi pour objectif de soutenir les proches aidant-e-s et de coordonner – en s'appuyant sur le vaste réseau de prestataires dans les domaines médical et socio-sanitaire – la prise en charge des personnes de 65 ans et plus.

Dans les semaines qui suivent, la coordinatrice constate que l'état de santé de Monsieur F. se dégrade. Son épouse ne parvient plus à aider son mari à se lever de son fauteuil roulant. La vie à domicile dans de bonnes conditions devient vraiment difficile. Madame F. exprime le souhait que son mari soit désormais pris en charge par une institution. Lors d'un entretien d'orientation, la coordinatrice de l'AROSS recueille les informations pour préparer l'admission dans un EMS et remarque que leurs moyens financiers sont limités. Elle les oriente vers le guichet social régional de la commune à Cernier pour déposer une demande de prestations complémentaires. En parallèle, la coordinatrice recherche une place en EMS en mesure d'accueillir Monsieur F. et celui-ci est admis rapidement dans l'établissement le plus proche pour un long séjour. Grâce à l'aide de ses voisins, Madame F. peut encore se déplacer et aller lui rendre visite régulièrement.

Comme Madame F. vit désormais seule, la coordinatrice lui conseille de porter un bracelet d'alarme qu'elle peut activer en cas de chutes et l'aide à choisir un modèle. Trois de ses voisins acceptent de venir à son secours en cas de besoin et que leur numéro de téléphone soit programmé sur le bracelet. Le médecin traitant de Madame F. prescrit la visite d'un infirmier des soins à domicile deux fois par semaine pour effectuer des contrôles de santé et préparer ses médicaments dans un semainier. Ainsi, il n'y a pas de risques d'erreur. Pour se rendre chez son médecin, elle fait appel à un bénévole d'un service de transports qui figure sur la liste que la coordinatrice lui a remise. Il vient la chercher et l'emmène à bon port.

Pour le moment, les dispositions prises conviennent bien à Madame F. et lui permettent de rester à son domicile, comme elle le souhaite. À plus long terme, lorsque sa situation se dégradera, Madame F. a exprimé à la coordinatrice le souhait d'emménager dans le même EMS que son époux, ce qui est consigné dans son dossier.

Situation n°2

Monsieur S., qui a 83 ans, vit dans une maison à Cortaillod avec sa femme qui a cinq ans de plus que lui. Il s'en occupe beaucoup, car elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette situation l'épuise et il perd parfois patience. Leur entourage leur parle alors d'un foyer de jour situé à Neuchâtel. Ils prennent contact avec le responsable qui leur propose une journée d'essai. Madame S. se plaît beaucoup et s'y rend finalement trois jours par semaine. Encadrée par l'équipe d'accompagnement, elle participe aux différents ateliers proposés et partage le repas de midi avec les autres hôtes. Cela offre un temps de répit à son époux qui peut alors vaquer à ses propres activités, comme retrouver ses amis pour une balade en vélo. De temps en temps, il fait également appel à une prestation de relève de proche aidant-e qui garantit pendant quelques heures qu'une auxiliaire de vie vienne à son domicile afin de s'occuper de sa femme.

Le médecin traitant du couple annonce à Monsieur S. que son artère du cœur est bouchée et qu'il doit rapidement se faire opérer. Il ne peut momentanément plus s'occuper de son épouse et ne conçoit pas de la laisser seule à la maison. Le foyer de jour lui transmet les coordonnées de l'AROSS. Un coordinateur prend contact et évalue la situation du couple. Il recommande à Madame S. d'effectuer temporairement un séjour en EMS pendant l'hospitalisation de son époux. Le coordinateur trouve une place dans une unité de court séjour psychogériatrique où Madame S. bénéficie d'un accompagnement par une équipe professionnelle spécialisée.

Lorsque Monsieur S. peut quitter l'hôpital, une évaluation de la situation est réalisée. Il est très affaibli et un retour à domicile n'est pas envisageable dans l'immédiat. Pour bénéficier de prestations qui l'aident à recouvrer son autonomie, il rejoint son épouse dans l'unité de court séjour.

Après quelques temps, l'EMS évalue conjointement avec l'AROSS et le couple les possibilités de retour à domicile. Toutes les alternatives leur sont expliquées par le

coordinateur de l'AROSS lors d'un entretien d'orientation. Ce dernier est effectué systématiquement avant une entrée en EMS de long séjour. Conscients que les conditions ne sont plus réunies pour retourner vivre dans leur maison, le couple décide finalement d'entrer ensemble dans un établissement médico-social de long séjour.

Situation n°3

Madame N. a 75 ans et vit seule dans son appartement à Fleurier. Sa fille est très présente et habite juste en dessous. Elle lui fait son ménage, lui apporte des plats préparés par ses soins tous les deux jours et l'aide à gérer ses affaires administratives. Elle l'emmène également à ses rendez-vous médicaux. Madame N. a également un fils, qui vit en France et qui vient lui rendre visite tous les trois mois.

Madame N. a des problèmes à la hanche droite qui nécessitent la pose d'une prothèse. Lors de l'hospitalisation de sa maman, la fille informe le personnel soignant qu'une fois rétablie, elle souhaiterait que sa maman soit admise dans une unité de long séjour en EMS. Mais lorsque les soignants discutent avec Madame N., ils se rendent compte qu'elle souhaite rentrer chez elle. Quant à son fils, il estime qu'il faut respecter son choix.

Le coordinateur de l'AROSS, qui a son bureau au sein même de l'hôpital, est sollicité pour faire une évaluation globale de la situation. Il rencontre alors Madame N. et ses enfants afin de leur expliquer les différentes options et de comprendre ce qui motive la fille à vouloir faire admettre sa maman en EMS. Il découvre alors qu'elle travaille à 100% et élève seule ses deux enfants. Elle est au bord de l'épuisement, mais se sent coupable de ne pas pouvoir en faire plus pour sa maman. Il lui propose alors de prendre contact avec l'Association neuchâteloise des proches aidants pour échanger avec des personnes qui vivent la même situation.

Après avoir obtenu l'accord de Madame N. et sa famille, le coordinateur recueille un maximum de données pour évaluer plus finement les possibilités de retour à domicile. Il prend notamment contact avec le médecin traitant pour connaître ses antécédents médicaux. Après discussion avec Madame N. et ses enfants, tous conviennent qu'un retour à domicile est tout à fait envisageable. Pour ce qui est des soins, NOMAD passe désormais quatre fois dans la semaine. Du lundi au vendredi, un service de livraison de repas amène chaque jour le dîner de Madame N. Une bénévoles administrative vient en outre une fois par mois chez elle pour l'aider à effectuer ses paiements. Un bénévole vient également à son domicile une fois par semaine, ce qui lui offre un moment d'écoute et de partage afin de garder un lien social. Sa fille est vraiment soulagée. Elle peut enfin prendre un peu de recul sur son rôle de proche aidante, tout en restant disponible pour sa maman, et apprécier davantage les moments partagés ensemble.

Situation n°4

Monsieur T. a 68 ans et vit seul dans un appartement qu'il loue à La Chaux-de-Fonds. Il a des problèmes de mobilité et a parfois des pertes d'équilibre. Il passe dès lors ses journées assis sur son canapé, pour éviter l'apparition de douleurs et il a très peur de chuter. Petit à petit, il perd confiance dans ses déplacements que ce soit à l'extérieur ou à l'intérieur. Son appartement n'est plus adapté si bien qu'il a, par exemple, renoncé à prendre des douches. Il n'arrive plus à enjamber la baignoire de sa salle de bain.

Il tente de temps à autre des sorties à l'extérieur. Ses deux amis avec lesquels il joue parfois aux cartes se sentent impuissants et ne le reconnaissent plus. Ils lui proposent de faire appel à une infirmière des soins à domicile, ce qu'il accepte. Elle se rend chez lui une fois par semaine et lui suggère de contacter le propriétaire, pour lui demander de procéder à des aménagements de la salle de bain, en remplaçant la baignoire par une douche. Toutefois, ce dernier refuse d'entrer en matière, car Monsieur T. habite depuis 23 ans dans cet appartement et il bénéficie d'un loyer très bas.

Plusieurs chutes s'enchaînent dont une plus grave que les autres. Monsieur T. est alors hospitalisé à La Chaux-de-Fonds. Avant sa sortie, une évaluation sur les conditions de retour à domicile est discutée avec lui et une coordinatrice de l'AROSS. Il souhaite vraiment retourner chez lui. La coordinatrice évoque avec lui la possibilité de louer un appartement qui lui conviendrait mieux, avec une salle de bain adaptée, un ascenseur et même de l'encadrement fourni par une référente d'immeuble. Il pourrait ainsi être plus autonome. Elle propose alors de l'aider dans ses recherches. Pour lui apporter de l'aide à domicile, en collaboration avec l'infirmière des soins à domicile et le médecin traitant de Monsieur T., elle fait également une demande d'allocation pour impotent² (API).

Pendant ce temps, Monsieur T. est transféré dans une unité hospitalière de réadaptation, où il effectue tout un travail de rééducation. Un ergothérapeute lui apprend même à se servir de son déambulateur et il devient de plus en plus habile. Quelques semaines plus tard, il emménage dans un appartement avec encadrement à La Chaux-de-Fonds, qui a bénéficié de la labellisation de l'État. Se sentant plus en sécurité lors de ses déplacements, il reprend petit à petit confiance pour effectuer les activités de la vie quotidienne. Ses amis viennent souvent lui rendre visite, ils jouent ensemble aux cartes dans la salle communautaire de l'immeuble ou l'emmènent faire une sortie.

Ces quelques vignettes introductives mettent en lumière la diversité des situations de vie auxquelles peut être confrontée la population de canton de Neuchâtel et les différentes possibilités qui peuvent y répondre en se complétant. Les situations tirées de ces vignettes montrent que ce sont à chaque fois plusieurs acteurs du domaine médico-social qui ont été appelés à intervenir et qui se sont coordonnés, afin d'accompagner et soutenir les bénéficiaires dans leur projet de vie. Enfin, elles ne manquent pas de rappeler qu'en tant que personne âgée, famille ou proche, le vieillissement de la population nous concerne toutes et tous et peut poser des défis quasiment quotidiens.

Pris en considération par le Grand Conseil unanime en 2012, le rapport sur la planification médico-sociale (PMS)³ dessine la stratégie cantonale pour faire face aux défis du vieillissement de la population. Cette stratégie prévoit de répondre au vieillissement démographique en diversifiant les offres de prise en charge, de retarder l'entrée en EMS de long séjour et de permettre à la population âgée de rester aussi longtemps et dans les meilleures conditions possibles à domicile. En 2015, un premier rapport d'information concernant la réalisation et les perspectives de la PMS était présenté au Grand Conseil⁴.

Le présent rapport se compose de trois parties. Le premier chapitre présente ce qui a été entrepris depuis 2015 et s'inscrit comme un état des lieux en vue de la suite des travaux, alors que ceux-ci sont entrés dans une phase de mise en œuvre plus concrète. Le second chapitre fait état d'un projet de loi et deux modifications législatives, soumis pour approbation au Grand Conseil, et décrit les deux politiques cantonales spécifiques qui seront mises en œuvre dans les années à venir. Enfin, le dernier chapitre, plus concis, annonce les prochaines étapes de la PMS.

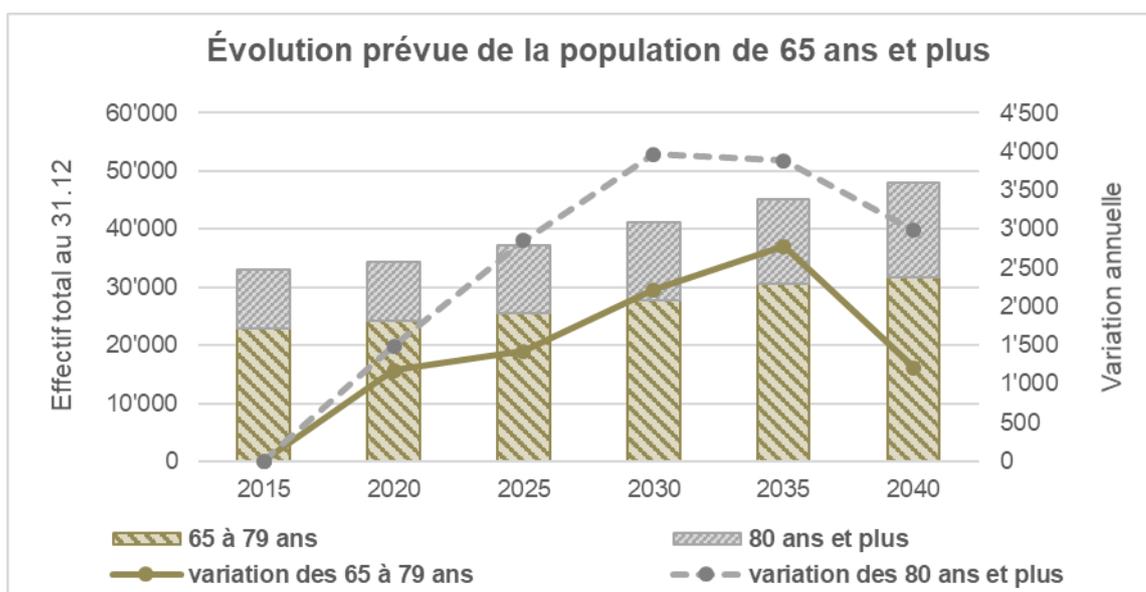
1.1. Vieillesse démographique et réponses de la PMS

Les dernières données disponibles relatives à la population résidente de 65 ans et plus (65+) du canton confirment la perspective du vieillissement démographique.

² Toute personne qui est en permanence tributaire de l'aide d'un tiers pour les actes ordinaires de la vie comme se lever, s'habiller, s'alimenter ou faire sa toilette a droit à une allocation pour impotent (API) de l'assurance-invalidité (AI).

³ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil du 14 mars 2012 à l'appui d'un projet de modification de la LS (rapport 12.013)

⁴ Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil du 6 juillet 2015 concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale (rapport 15.026)



Source : Perspectives de la population 2019 - 2040 Neuchâtel (octobre 2019) - Statistique Vaud (Aurélien Moreau)

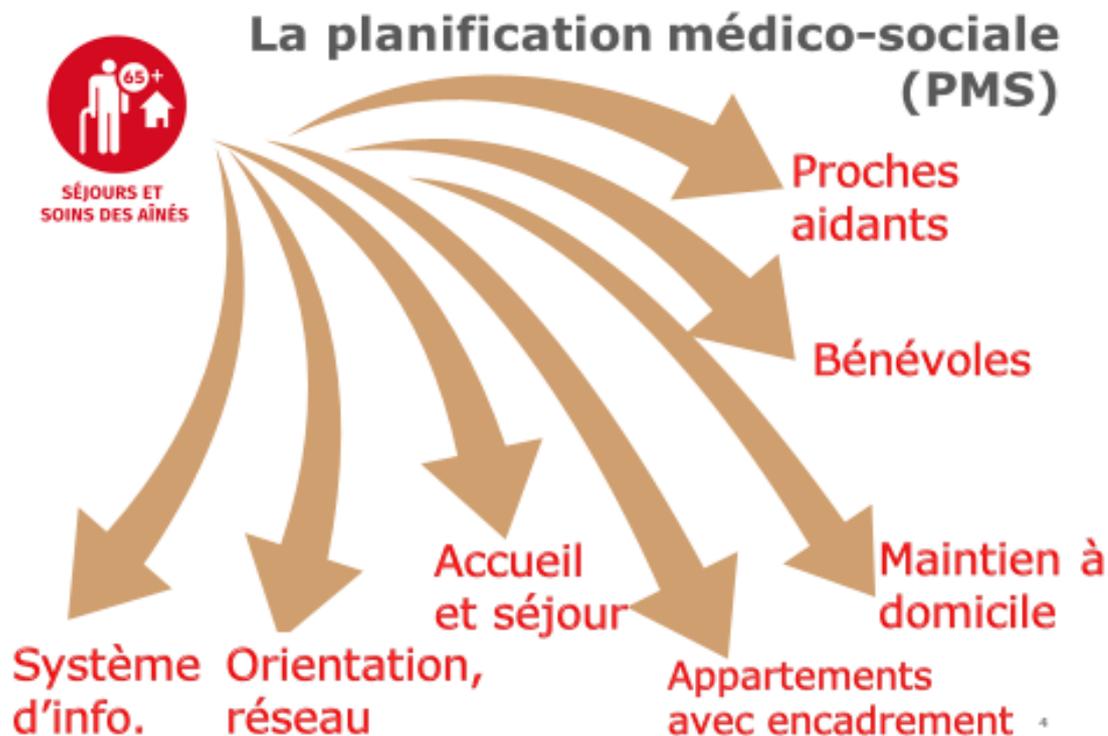
Pour répondre à ce défi, la PMS pose comme principaux jalons les orientations suivantes :

- Offrir la possibilité aux personnes âgées de vivre dans les meilleures conditions possibles et le plus longtemps à domicile en renforçant les mesures de promotion de la santé et de prévention visant à limiter le déclin fonctionnel et à assurer une bonne qualité de vie (Plan d'action cantonal - PAC 65+) ;
- Promouvoir l'accès à des formes de logements adaptés et novateurs, tels que les appartements avec encadrement, des habitations mixtes et intergénérationnelles, permettant ainsi à chacun-e de vieillir dans un chez-soi sans barrière architecturale et incluant un cadre sécurisant ;
- Soutenir et reconnaître l'engagement des proches aidant-e-s, notamment en leur proposant des solutions de répit et en les informant sur les prestations et les aides qui peuvent être sollicitées ;
- Offrir une information complète quant à l'offre sanitaire, ainsi que des conseils et aides à l'orientation pour trouver les solutions adéquates propres à chaque situation (AROSS) ;
- Accompagner et soutenir les personnes avec des soins de proximité, entretenir les liens sociaux et offrir des solutions de répit (accueil de jour, accueil de nuit, court séjour, etc.) et des soutiens diversifiés (promotion et soutien du bénévolat organisé, aides à domicile diverses) ;
- Diversifier les missions et moderniser le parc des EMS, de manière à tenir compte des entrées plus tardives et de dépendances plus importantes.

2. LA PLANIFICATION MÉDICO-SOCIALE DEPUIS 2015

La PMS a été conçue comme un ensemble coordonné de mesures à destination de la personne, pour lui permettre de réaliser son projet de vie. Les trajectoires de vie et les possibilités offertes impliquent aussi de multiples liens et collaborations au sein des domaines de la PMS et parmi les acteurs qui y œuvrent. Si la PMS est traditionnellement présentée par les domaines qui la composent, elle ne saurait être comprise en l'absence

d'une logique de réseau et de coordination. Aussi, les personnes concernées ne sauraient être appréhendées comme de « simples » bénéficiaires d'une prestation, mais bien en vertu de leur projet de vie et donc de leur trajectoire au sein des prestations offertes par la PMS.



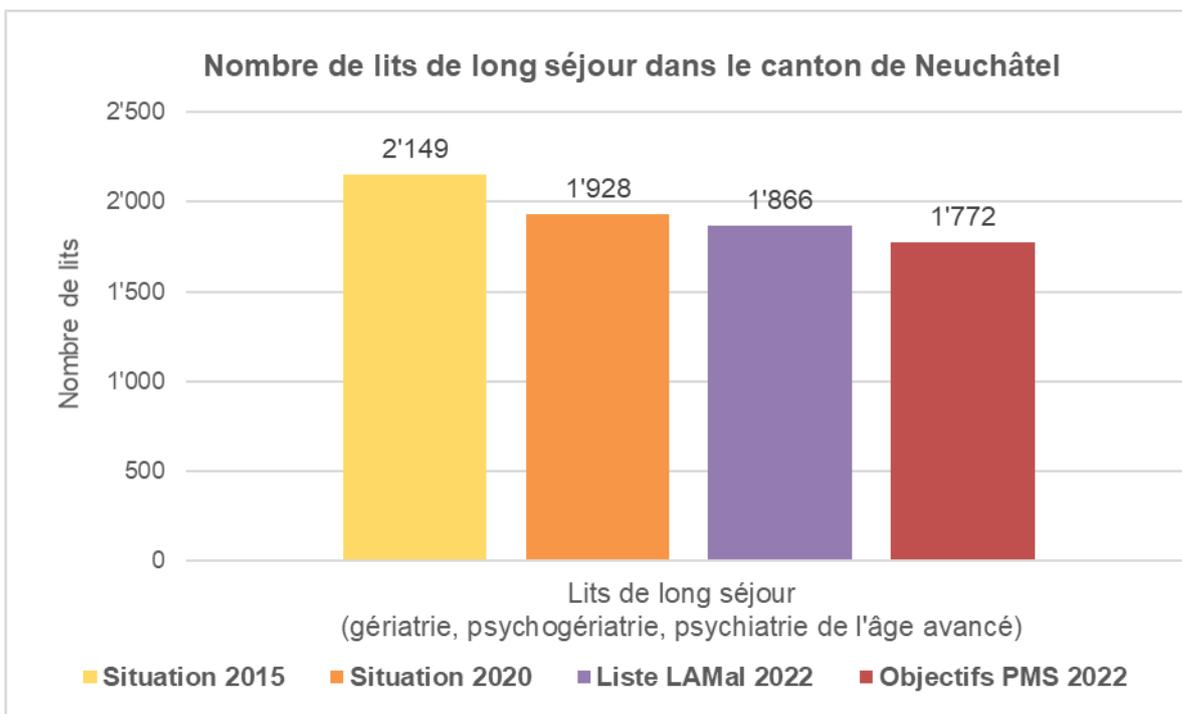
Représentation traditionnelle des domaines de la PMS

2.1. Accueil et séjour

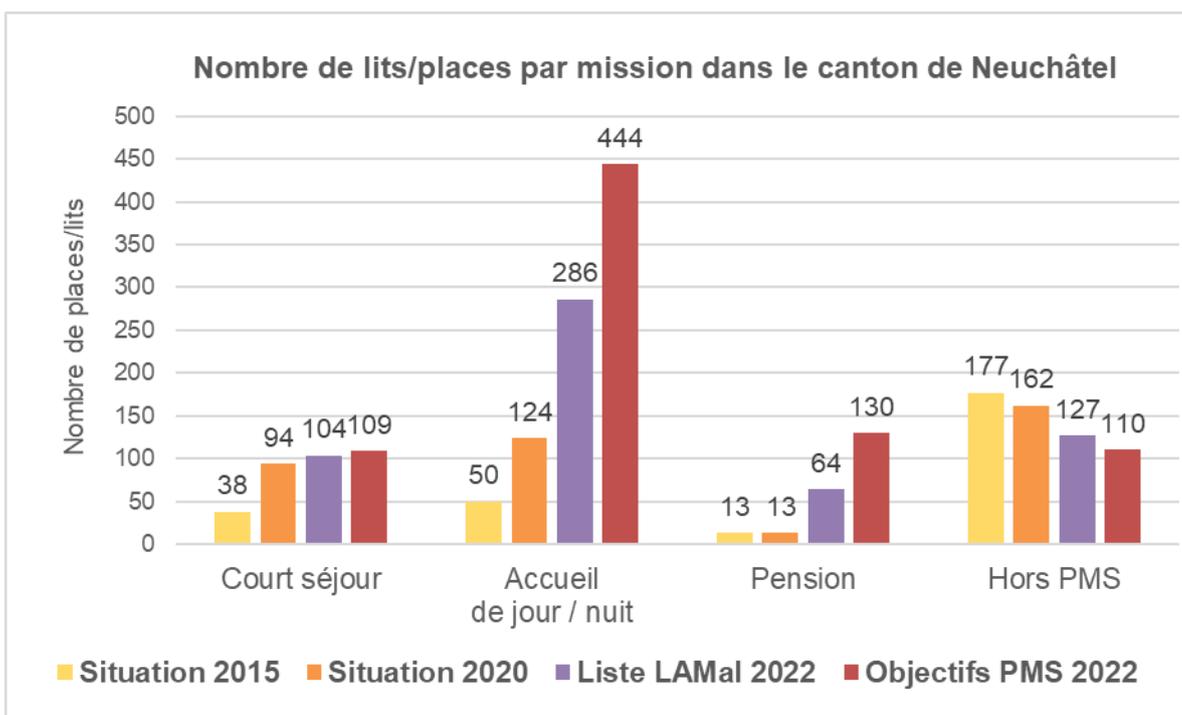
Le domaine de l'accueil et du séjour regroupe les foyers de jour et de nuit, les établissements médico-sociaux (EMS) et les pensions (établissements avec encadrement social, mais sans fourniture de soins).

Les objectifs à atteindre ont été posés dans le rapport d'information de 2015⁵. Celui-ci comporte une feuille de route qui définit les besoins en lits d'hébergement et en places d'accueil par région d'ici à 2022. Elle prévoit le redimensionnement de l'offre en lits résidentiels, le développement de nouvelles missions dans les EMS (psychogériatrie, psychiatrie de l'âge avancé, court-séjour, accueil de nuit), l'ouverture de 430 places d'accueil de jour et de 70 lits de pension. Pour tenir compte des spécificités locales, les travaux de planification ont été menés dans chaque région avec la participation des EMS concernés. L'état de situation du nombre de lits et des missions est résumé ci-dessous :

⁵ Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, du 6 juillet 2015 (15.026), p. 16



Source : Office du maintien à domicile et de l'hébergement (OMDH)



Source : OMDH

À la suite de ce processus de planification, une première liste des EMS admis à pratiquer à charge de l'assurance obligatoire des soins a été adoptée par le Conseil d'État le 9 juillet 2018, avec une validité jusqu'à fin 2020, suivie d'une seconde liste portant jusqu'à fin 2022⁶.

Les critères d'accès aux différentes missions ont été définis tout comme les principes de financement. Des contrats de prestations, selon la loi sur le financement (LFinEMS), ont été conclus avec les établissements reconnus d'utilité publique.

⁶ Arrêté fixant la liste des établissements médico-sociaux (EMS) du Canton de Neuchâtel admis à pratiquer à charge de l'assurance obligatoire des soins, du 21 décembre 2020

Un travail important d'évaluation de l'entier du parc immobilier des institutions a été mené entre 2016 et 2018, avec la participation des EMS et de leurs associations faitières. Celui-ci se fonde sur une méthodologie et des critères communs développés par le service cantonal de la santé publique (SCSP). Cette démarche, qui s'est inscrite dans le cadre d'une révision de la LFinEMS⁷, permet aujourd'hui d'avoir un financement plus adapté des infrastructures reconnues d'utilité publique prenant mieux en compte l'état d'entretien des immeubles, le confort apporté aux personnes hébergées ainsi que les besoins du personnel pour exercer son activité. Cet état des lieux a mis en évidence de grandes disparités entre les établissements et le fait que les infrastructures de certaines institutions ne sont plus adaptées aux besoins des bénéficiaires. Fort de ces constats, le Conseil d'État a entrepris de moderniser les infrastructures des EMS qui le nécessitent via un programme spécifique dont le premier volet a été accepté par le décret relatif au programme d'impulsion et de transformations en 2019⁸.

2.2. Bénévolat

Dans le rapport PMS de 2015, le Conseil d'État a donné les orientations qu'il entendait suivre pour le soutien et la promotion du « bénévolat organisé »⁹, avec comme but la co-construction par l'État d'une politique cantonale du bénévolat organisé, avec l'association « bénévolat neuchâtel » et les acteurs principaux du domaine. Pour ce faire, un mandat a été octroyé à cette association pour lui permettre de renforcer sa structure organisationnelle et la positionner comme acteur fort du domaine. Le travail effectué pour l'élaboration de la politique liée au bénévolat a souligné la nécessité d'un ancrage légal au soutien financier étatique du bénévolat et a permis de proposer les bases qui composeront la politique présentée au chapitre 3.4.

La promotion de l'engagement bénévole faisait également partie des orientations du Conseil d'État. Ainsi, le recrutement de ressources bénévoles s'est traduit par la mise en place d'actions concrètes dédiées à la promotion, la sensibilisation et au recrutement à proprement parler des bénévoles (speed-meetings, journée internationale du bénévolat, etc.).

La crise sanitaire relative à la COVID-19 a également fait émerger une forte mobilisation de la population par le biais d'importants élans de solidarité de proximité. Cette crise a ainsi permis de réaliser à quel point l'entraide est ancrée dans notre société. Cette entraide a répondu dans une certaine mesure aux besoins de la population, principalement pour les besoins de base.

2.3. Proches aidant-e-s

Dans le rapport PMS de 2015, le Conseil d'État avait fixé l'objectif central de favoriser l'implication des proches aidant-e-s et de les soutenir par des mesures de répit, d'information, de formation, d'appuis concrets de décharge, de détection de situations critiques, de prévention et de sensibilisation. En outre, il appelait de ses vœux la création d'une commission consultative pour ce domaine.

⁷ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi révisant la loi portant modification de la loi sur le financement des établissements médico-sociaux (LFinEMS), du 15 janvier 2014 (rapport 14.001).

⁸ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de décret portant octroi, dans le cadre d'un programme d'impulsion et de transformations, de sept crédits d'engagement relatifs au soutien et à la réalisation de divers projets, pour un montant cumulé de 70'800'000 francs et d'un projet de décret portant attribution d'un montant de 22'000'000 francs à la réserve de politique conjoncturelle, du 3 décembre 2018 (rapport 18.045).

⁹ Le « bénévolat organisé » comprend les activités non rémunérées en faveur d'une organisation, d'une association ou d'une institution publique.

À cette fin, en 2016, un règlement¹⁰ a été adopté par le Conseil d'État, afin d'instituer une telle commission. Cette dernière intègre des représentant-e-s des acteurs principaux du domaine, des communes, des employeurs, des syndicats et du domaine du handicap. Elle permet également de formaliser le réseau.

Afin de sensibiliser et d'informer les proches aidant-e-s, le public, les professionnel-le-s, les autorités publiques et les employeurs, le canton de Neuchâtel participe depuis 2015 à la « journée intercantonale des proches aidant-e-s » (qui a lieu le 30 octobre), organisée en collaboration étroite avec les cantons latins, sous l'égide de la Conférence latine des directrices et directeurs des affaires sanitaires et sociales (CLASS). L'objectif des actions organisées dans le cadre de cette journée est de donner la parole aux proches aidant-e-s, d'exprimer de la reconnaissance pour le travail accompli, de les sensibiliser aux limites et contraintes de leur rôle, de les informer sur les soutiens existants et de faire connaître l'engagement étatique dans ce domaine.

Dans notre canton, il existe une offre de prestations, d'aides ou de soutiens qui permettent aux proches aidant-e-s de prendre du temps pour eux, de se faire aider, d'éviter l'épuisement et l'isolement, de parler de leur situation, de mieux accompagner la personne en perte d'autonomie et de se former. Ainsi, un soutien a par exemple été accordé à l'association Caritas Neuchâtel pour l'organisation des « cafés proches aidant-e-s » qui permettent « aux proches aidant-e-s de se retrouver autour d'un thème, pour partager leurs expériences et donner du sens à leur vécu »¹¹. Dans la perspective de renforcer les prestations de répit ou de relève des proches aidant-e-s, un soutien a été octroyé à la Croix-Rouge neuchâteloise pour une prestation de relève à domicile appelée « Relève proches aidant-e-s »¹².

Enfin, il convient de saluer l'existence de l'association neuchâteloise des proches aidants (ANDPA), constituée grâce à l'initiative de quelques personnes intéressées par la thématique ou directement concernées. Elle regroupe des individus isolés, des proches aidant-e-s et des acteurs du réseau socio-sanitaire. Depuis désormais deux ans, elle propose aux proches aidant-e-s une permanence téléphonique, un lieu d'accueil et d'écoute ainsi que des ateliers de formations. Dès janvier 2021, un soutien a été octroyé à cette association qui a pour but d'assurer aux proches aidant-e-s un soutien, une écoute et un accompagnement par téléphone ou sur place lorsque ces derniers en éprouvent le besoin.

En termes d'information, depuis 2015, trois éditions d'une brochure d'information à l'intention des proches aidant-e-s ont pu être réalisées¹³ et une quatrième est en cours d'édition. Cette brochure répertorie les prestations et prestataires principaux existants dans le canton ainsi que d'autres informations ciblées pour cette population. Dès 2018, un inventaire cantonal, sous forme de liste détaillée des prestations et prestataires a été également élaboré, publié en ligne et intégré à une brochure d'information.

¹⁰ Règlement des commissions stratégique et opérationnelle pour les proches aidant-e-s, du Conseil d'État, du 5 octobre 2016

¹¹ Site Internet de Caritas Neuchâtel avec les flyers d'information des thématiques proposées dans les « cafés des proches aidant-e-s », dans le canton : www.caritas-neuchatel.ch

¹² La prestation « Relève proches aidant-e-s » fournie par la Croix-Rouge neuchâteloise et soutenue financièrement par le canton propose soutien et aide aux proches aidant-e-s d'une personne en perte d'autonomie, avec une atteinte psychique ou physique vivant à domicile, pour une durée de trois ou quatre heures dans la journée une à trois fois par semaine.

¹³ Brochure proches aidant-e-s « À qui puis-je faire appel en tant que proche ? », 3^{ème} édition, octobre 2018 éditée par le département des finances et de la santé (DFS) : www.ne.ch/proches-aidants

2.4. Orientation et réseau

2.4.1. AROSS

Lors de l'adoption du rapport PMS en 2015, l'Association Réseau Orientation Santé-Social (AROSS) venait d'être fondée par quelques-uns des principaux acteurs du domaine santé-social¹⁴ et s'apprêtait à débiter son activité dans la région du Locle et des Brenets dans le cadre d'un projet-pilote. L'AROSS a ainsi commencé à offrir ses prestations en janvier 2016, puis les a étendues au Val-de-Travers dès l'année suivante. En novembre 2017, un institut universitaire¹⁵ a rendu, sur mandat du canton, un rapport d'évaluation du projet-pilote¹⁶. Celui-ci a mis en avant une satisfaction très élevée des bénéficiaires et de leurs proches. La qualité d'écoute des collaborateurs et collaboratrices de l'association, leur rapidité d'intervention et la diversité des prestations proposées, souvent méconnues des bénéficiaires et de leurs proches, ont été largement soulignées comme relevant des points forts de l'association. Le rapport note toutefois les réticences de certains partenaires, mais conclut que les prestations de l'AROSS peuvent être déployées à l'échelle cantonale comme cela était l'objectif initial, sous réserve de certains ajustements.

L'extension du champ d'activité de l'AROSS à l'ensemble du canton est intervenue à l'automne 2019. Celle-ci a permis de concrétiser l'art. 83c de la Loi de santé (LS) qui prévoit une obligation de procéder à un entretien d'orientation avant chaque hébergement en long séjour, en EMS ou pension. Cette obligation vise à s'assurer que toutes les mesures permettant à la personne de continuer de vivre à domicile aient bien été investiguées et qu'une entrée en EMS de long séjour soit la seule réponse adéquate à la situation de la personne.

Un arrêté fixant les modalités de l'entretien d'orientation dans le réseau de santé (AMEORS) a été adopté au mois de janvier 2020. Il met en avant l'importance de cet entretien pour permettre des choix de vie éclairés, basés sur des informations fondées. En outre, il encourage à ce que l'entretien d'orientation ait lieu le plus en amont possible de l'apparition des premiers signes de fragilité. Si l'obligation déduite de l'art. 83c de la LS, porte uniquement sur l'entrée en hébergement de long séjour, l'AMEORS recommande d'anticiper cet entretien afin que les choix de vie de la personne se fassent de manière éclairée et en ayant connaissance de toutes les possibilités existantes.

À cet égard, il est réjouissant de constater que l'AROSS n'est pas sollicitée uniquement pour des entretiens à la veille d'un hébergement en long séjour, mais que les personnes et leurs proches se soucient de leur projet de vie de manière proactive. De même, le constat est fait qu'une partie non négligeable de ces sollicitations émane de l'initiative propre des personnes elles-mêmes, via le bouche à oreille ou les proches, indiquant la préoccupation bien réelle de la population âgée et de ses proches quant à son futur. En ce sens, il est indispensable que les demandeurs puissent bénéficier d'une orientation de qualité, dispensée par un acteur neutre et indépendant. En effet, l'AROSS se distingue notamment des autres prestataires de la PMS par le fait que ses prestations ne sont pas

¹⁴ Associations faitières des établissements médico-sociaux (Association Neuchâteloise des Établissements et Maisons pour Personnes Âgées (ANEMPA), Association Neuchâteloise d'Établissements Médico-Sociaux Privés (ANEDEP), Association Neuchâteloise des Institution Privées pour Personnes Âgées (ANIPPA), l'HNE, NOMAD, la Société neuchâteloise de médecine (SNM), le Centre Neuchâtelois de Psychiatrie (CNP), Pro Senectute Arc Jurassien (PSAJ), les Communes du Locle et des Brenets, le Centre d'information de Gestion et d'Économie de la Santé (CIGES), l'Association neuchâteloise des infirmières (ASI-NE), l'Association de défense des retraités (AVIVO), l'Association neuchâteloise des services bénévoles (ANSB), la Croix-Rouge neuchâteloise (CR-NE) et la Fondation des établissements cantonaux pour personnes âgées (FECPA).

¹⁵ Institut Universitaire de médecine sociale et préventive, devenu aujourd'hui UniSanté

¹⁶ Pin S, Koutaissoff D, Henry V, Bathily A, Peytremann Bridevaux I. Évaluation du projet de l'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS) – rapport final, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2017 (Raisons de santé 292) : https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_EA7BBFCB362F.P001/REF (consulté le 26.11.2020)

facturées à la personne qui les sollicite. Elle réunit ainsi les conditions d'une grande objectivité et d'un accès sans barrière pour chaque intéressé.

La montée en puissance de l'AROSS permet une meilleure coordination entre les acteurs et une fluidité accrue des trajectoires des personnes dans le réseau socio-sanitaire. Ainsi, lorsque le RHNe a interpellé les autorités en janvier 2020 sur le nombre important de personnes hébergées en « lits C »¹⁷, une taskforce initialement composée du RHNe, des EMS de court-séjour et de l'AROSS a été mise sur pied et s'est réunie à plusieurs reprises sous l'égide du SCSP. Elle a permis de baisser très rapidement le nombre de personnes hébergées en « lits C », désengorgeant ainsi l'hôpital et améliorant la qualité de la prise en charge. Cette collaboration s'est prolongée dans le cadre de la situation COVID-19 permettant une meilleure fluidité dans le RHNe.

Néanmoins, il ne s'agit pas uniquement d'intervenir ponctuellement « en pompier » à la demande ou lors de l'engorgement de l'un ou l'autre acteur du réseau socio-sanitaire, mais bien d'ancrer dans les pratiques des changements pérennes introduisant, au-delà des frontières et contingences institutionnelles, une culture du réseau plaçant en son centre la trajectoire du ou de la patient-e au sein du réseau socio-sanitaire.

2.5. Maintien à domicile

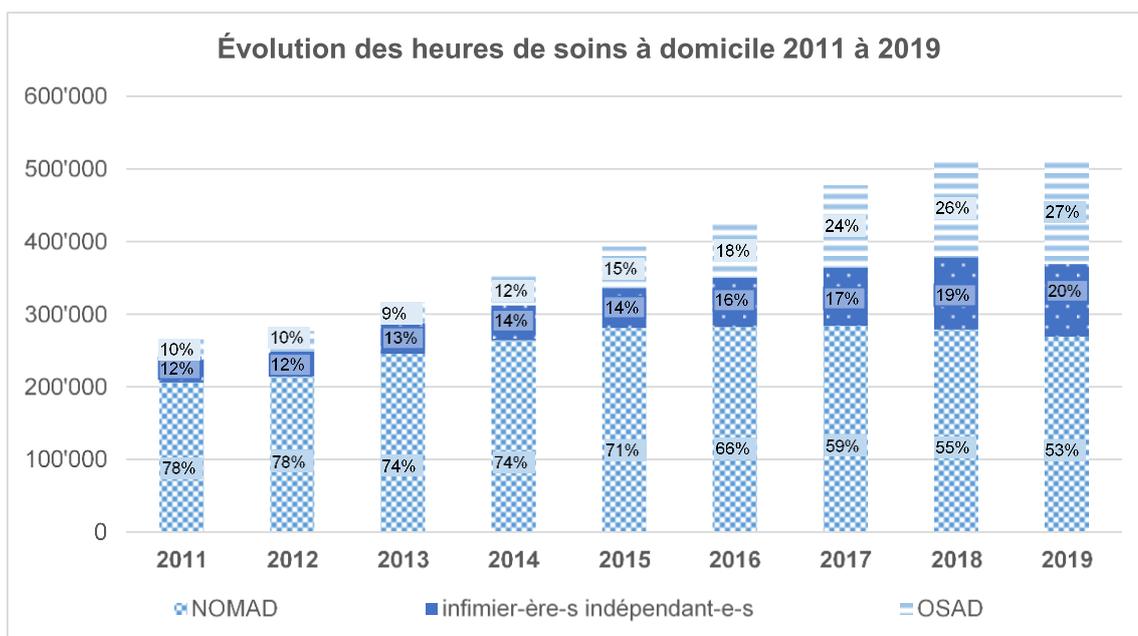
Le rapport PMS de 2015 reflétait une réalité où le domaine du maintien à domicile était délégué à NOMAD, établissement autonome de droit public. Ce domaine se compose pour l'essentiel des prestations de soins à domicile (prestations OPAS relevant de la LAMal) et NOMAD était chargé, par la LNOMAD, de coordonner et d'organiser les autres prestations et acteurs tout en disposant d'un financement par enveloppe pour ce faire. La stratégie liée à ce domaine se confondait alors avec le plan d'action stratégique 2015-2022 de NOMAD. Enfin, NOMAD était en charge du traitement du financement résiduel¹⁸ pour les prestations de soins à domicile effectuées par d'autres partenaires.

Depuis lors, deux éléments d'importance ont conduit à une évolution durable de ce domaine.

D'une part, les prestataires actifs dans le domaine des soins à domicile se sont diversifiés qualitativement et sont en hausse quantitativement. Le nombre d'infirmier-ère-s indépendant-e-s a sensiblement augmenté et des organisations de soins et d'aide à domicile (OSAD) privées sont également apparues. Le domaine des soins à domicile se caractérise aujourd'hui par une âpre concurrence entre tous ces acteurs, et par une forte augmentation de l'activité, comme cela ressort des chiffres ci-après.

¹⁷ Nous entendons par lits C des lits hospitaliers dans lesquels sont hébergées des personnes qui ne requièrent plus de soins hospitaliers et donc pour lesquelles les financements hospitaliers usuels (A ou B) ne s'appliquent plus.

¹⁸ Le financement résiduel correspond à la part que le canton doit payer au prestataire de soins à domicile en complément de la part couverte par l'assurance obligatoire des soins (AOS), dite « part LAMal ».



Source : financement résiduel et statistiques des institutions médico-sociales (OFS, SOMED)

Les chiffres présentés ci-dessus¹⁹ relèvent des seules heures de soins à domicile pour lesquelles le financement résiduel cantonal a été versé²⁰. La reprise de cette tâche par l'État permettra à l'avenir de construire d'autres indicateurs permettant une meilleure compréhension du marché des soins à domicile.

D'autre part, une motion a été déposée en 2016²¹ qui interrogeait les potentiels conflits d'intérêts qui pouvaient surgir entre le rôle de prestataire de NOMAD et les autres tâches qui lui étaient déléguées par l'État. Elle mettait à cet égard particulièrement l'accent sur le rôle de coordinateur du maintien à domicile et sur le traitement du financement résiduel pour l'ensemble des acteurs du domaine des soins à domicile. Dans sa réponse²² à cette motion, qui s'appuyait sur un avis de droit de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel, le Conseil d'État a mis en avant le fait que NOMAD ne pouvait plus endosser le rôle de coordinateur et d'organisateur du maintien à domicile conjointement à celui de prestataire dans ce domaine. À cet effet, il a préconisé entre autres que le traitement du financement résiduel ne soit plus effectué par NOMAD. Ce qui a été concrétisé puisque, depuis l'année 2019, cette tâche a été reprise par le SCSP, en l'occurrence sous-traitée au service financier (SFIN) pour ses aspects opérationnels. La reprise du financement résiduel par l'État ouvre aussi de nouvelles perspectives en termes d'utilisation des données (cf. 2.7.).

NOMAD demeure à ce jour financé par enveloppe globale. La volonté de toutes les parties reste néanmoins d'avancer dans la direction d'un financement par prestation, plus transparent. Les travaux dans cette direction sont en cours entre le département des finances et de la santé, le service de la santé publique, NOMAD et sont appuyés par le Contrôle cantonal des finances, qui a été mandaté pour clarifier certains éléments de ce financement.

¹⁹ Ces chiffres représentent l'état au 9 mars 2021. Selon les dispositions légales en vigueur, les prestataires ont jusqu'à 5 ans pour faire valoir leur droit au financement résiduel. Ces chiffres peuvent donc encore susceptibles de légèrement évoluer.

²⁰ Le volume d'heures facturé par NOMAD jusqu'en 2017 contient également les heures effectuées dans le cadre de l'assurance invalidité (LAI) et l'assurance-accident (LAA). À partir de 2018, comme pour les autres prestataires, les heures mentionnées sont uniquement celles liées à l'assurance maladie (LAMal). Pour NOMAD, les heures annuelles de soins effectuées dans le cadre de la LAA et la LAI représentent environ 1% de l'ensemble de leurs heures facturées.

²¹ Motion 16.117 sur la conformité de la loi sur NOMAD (LNOMAD) de 2006 avec le droit fédéral

²² Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil en réponse à la motion 16.117 sur la conformité de la loi sur NOMAD (LNOMAD) de 2006 avec le droit fédéral (...) du 20 juin 2018 (18.021)

2.5.1. NOMAD - rapport biennal

La réponse du Conseil d'État au Grand Conseil sur la Loi NOMAD (18.021) faisait également office de rapport biennal, conformément au souhait du Grand Conseil d'être « (...) *renseigné tous les deux ans sur le développement des actions stratégiques de NOMAD dans l'attente des adaptations découlant éventuellement du traitement de la présente motion* »²³. Le présent chapitre vise à répondre à cette attente.

Au-delà de la reprise du financement résiduel par l'État, la reprise du rôle d'organisateur du domaine par l'État n'est pas encore pleinement actée. Aussi, il apparaît difficile de présenter des actions stratégiques de NOMAD tant que, préalablement, le rôle de l'établissement autonome et les financements respectifs n'ont pas été clarifiés. Il est toutefois acquis à ce stade que le nouveau positionnement de NOMAD oriente cette institution comme prestataire d'aide et de soins à domicile.

Au sujet des prestations de NOMAD, les chiffres globaux présentés au point précédent montrent un tassement dès l'année 2015, puis un recul, des prestations de NOMAD au cours de l'année 2019, la croissance du marché étant principalement le fait des autres acteurs et de la multiplication du nombre de ceux-ci.

Aussi, tout comme la définition du domaine du maintien à domicile ne se confond plus avec NOMAD, les réformes à venir vont bien porter sur l'entier de ce domaine et non seulement sur l'établissement autonome de droit public. La question de l'organisation de ce domaine sera traitée dans un nouveau texte législatif, comme présenté au chapitre 3.1.

Enfin, il s'agit de souligner le rôle important que NOMAD a joué dans le cadre de la crise COVID-19. En effet, des mandats de prestations particuliers ont été attribués par l'État à cette institution pour la gestion des centres de tri COVID-19 à différents endroits du canton et pour la vaccination.

2.5.2. Plan d'action cantonal (PAC) 65+

La mise en place en 2018 d'un nouveau plan d'action cantonal à l'attention des personnes âgées de 65 ans et plus (Plan d'action cantonal PAC 65+) figure parmi les éléments importants intervenus depuis le précédent rapport PMS. Le PAC 65+ a pour objectif de valoriser leur rôle dans la société et de renforcer leurs ressources tout en agissant sur les conditions cadres.

De sa création à aujourd'hui, les principales actions ont porté en priorité sur la promotion de la santé dans le contexte communal de proximité, par une collaboration avec la Conférence des directeurs communaux de la santé et le Réseau urbain neuchâtelois (RUN). Des mesures de prévention des chutes, de promotion de l'activité physique adaptée et des tables d'hôtes ont également été mises en place ou renforcées. La mise en réseau a également fait l'objet de plusieurs journées scientifiques et d'échanges. Ces réalisations contribuent pleinement au maintien à domicile.

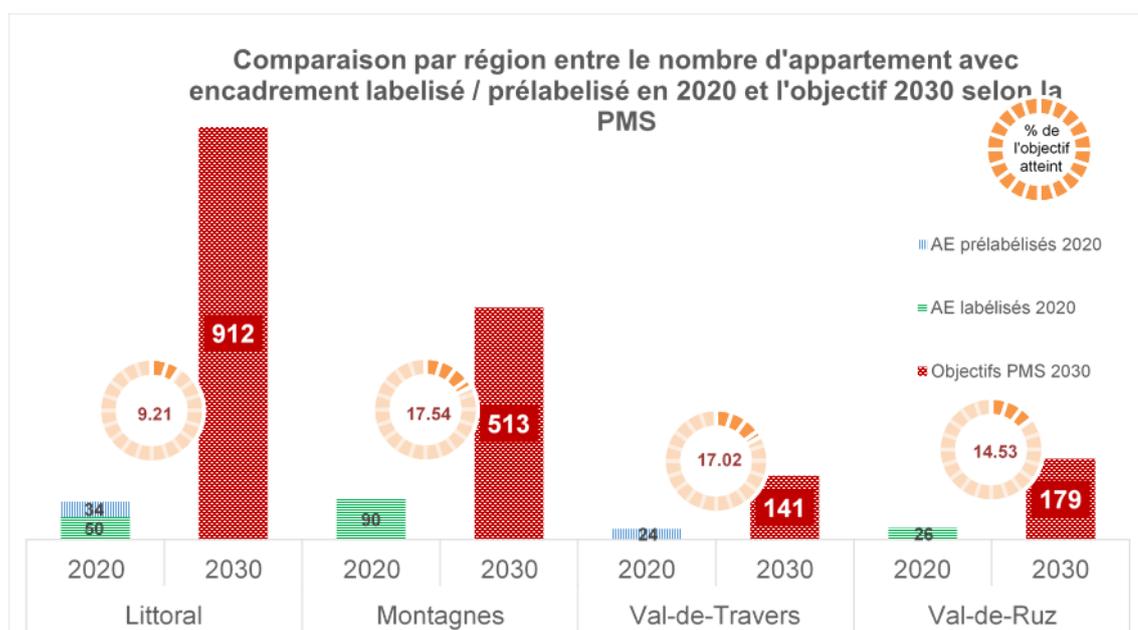
2.6. Appartements avec encadrement

Les appartements avec encadrement, développés par des acteurs de l'immobilier ou des EMS, font partie du dispositif socio-sanitaire et offrent une alternative au domicile « standard » ou à l'institutionnalisation. Les appartements avec encadrement constituent des lieux de vie à part entière : des prestations d'encadrement social et au minimum un système d'alarme 24/24 y sont offertes tout au long de l'année et intégrées dans le contrat

²³ Idem, p. 3

de bail. Les prestations de soins sont, elles, fournies par des prestataires externes comme dans un logement standard. Ces appartements sont dépourvus de tout obstacle architectural pour permettre aux locataires d'y rester le plus longtemps possible.

En 2015, le Conseil d'État a adopté un règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement (REPRA)²⁴. Il fixe l'objectif en termes de planification, soit 42.6 logements pour 1000 personnes de 65 ans et plus, dont 40% correspondant aux prix reconnus par les prestations complémentaires. La fiche de coordination S_12 du plan directeur cantonal, adopté en 2016, fixe en sus des critères en termes de localisation²⁵. Les appartements avec encadrement doivent désormais être planifiés par les communes dans le cadre de la révision des plans d'aménagements communaux ou lors de nouveaux plans de quartier. En 2030, il est prévu la disponibilité d'environ 1800 appartements pour la population âgée ou les personnes en situation de handicap, ce qui représente une septantaine d'immeubles. Le graphique ci-après présente la situation actuelle par région.



Source : OMDH

À relever que seuls les appartements avec encadrement au bénéfice d'une reconnaissance par l'État sont comptabilisés.

Cet objectif certes ambitieux ne pourra être atteint qu'avec le soutien et la proactivité des communes et des acteurs du domaine immobilier. L'office cantonal du logement et le SCSP multiplient les actions pour faire adhérer les différents acteurs au développement de cette offre intermédiaire très prisée des personnes âgées.

En sus des appartements avec encadrement, le canton compte environ 550 appartements pour personnes âgées ou à mobilité réduite dont certains présentent des barrières architecturales alors que d'autres ne proposent que certains services partiels (par exemple, la présence d'un concierge ou le partage d'un repas dans un local communautaire). Ceux-ci ne sont pas reconnus et labellisés en tant que tels, mais répondent également en partie aux besoins.

Un guide sur les appartements avec encadrement et une page Internet ont été créés pour y centraliser toutes les informations destinées à un large public (<http://www.ne.ch/ae>).

²⁴Règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement, du 16 septembre 2015 (RSN 820.223)

²⁵https://www.ne.ch/autorites/DDTE/SCAT/Documents/02_Plan_directeur_cantonal/PDC_Fiches_coordination_S12.pdf

2.7. Système d'information

Le rapport PMS de 2015 annonçait la mise en place, dès 2017, d'un système d'information global dont l'objectif est de fournir les indicateurs pertinents pour le pilotage du secteur médico-social. Le système d'information doit également à terme améliorer l'information aux partenaires et au grand public, ainsi que permettre la fixation des objectifs de planification pour les années suivantes.

Initialement, seules des bases de données éparses existaient pour le domaine de l'hébergement en long séjour. Aussi, les premiers éléments du système d'information ont consisté en la mise en place d'une statistique harmonisée pour les nouvelles prestations développées dans le cadre de la PMS. A l'heure actuelle, les données portent encore essentiellement sur le recours aux prestations, mais elles seront progressivement élargies aux ressources (humaines, matérielles) nécessaires pour les fournir.

La mise en place du système d'information a ainsi requis l'élaboration d'une systématique incluant un noyau de variables communes, applicable aux différentes prestations. Cette méthode a non seulement permis une comparaison entre les différentes typologies d'offres disponibles, mais servira aussi à estimer le recours simultané à diverses prestations. Au-delà du monitoring du recours aux différentes prestations, le système d'information permet en outre de mesurer les écarts entre les prévisions théoriques issues de la PMS et le recours effectif aux prestations dans la majorité de ses domaines.

Afin de disposer des indicateurs les plus pertinents, le système d'information actualise les données démographiques sur lesquelles repose le modèle théorique de la PMS avec les derniers scénarii émanant de l'Office fédéral de la statistique (OFS)²⁶.

La reprise du financement résiduel par l'État, dès l'année 2019, a permis le traitement de ces données au sein du système d'information. Ces travaux apportent une importante plus-value pour la compréhension du domaine des soins à domicile, comblant un manque manifeste d'indicateurs de pilotage propres à ce domaine. Ainsi, pour la première fois, il a été possible de connaître le nombre de personnes distinctes²⁷ ayant besoin de soins à domicile.

Il est à noter que la mise en place d'un système d'information et l'élaboration d'indicateurs pertinents sont pour partie tributaires de la qualité des données reçues. Or, suivant les domaines et les prestataires, la qualité des données reçues est largement insuffisante. Des mesures plus contraignantes, par exemple, en lien avec les autorisations d'exploiter ou de pratique, pourraient être prises en vue d'exploiter le potentiel d'amélioration.

2.7.1. Statistiques soins à domicile 2019 et mise en perspective avec la PMS

Le modèle théorique de la PMS part du principe, vérifié depuis lors, qu'une partie non négligeable des soins à domicile est effectuée par les proches et/ou bénévoles et que les professionnels fournissent, sur la base des données actualisées, 339'282 heures de prestations pour l'année 2019.

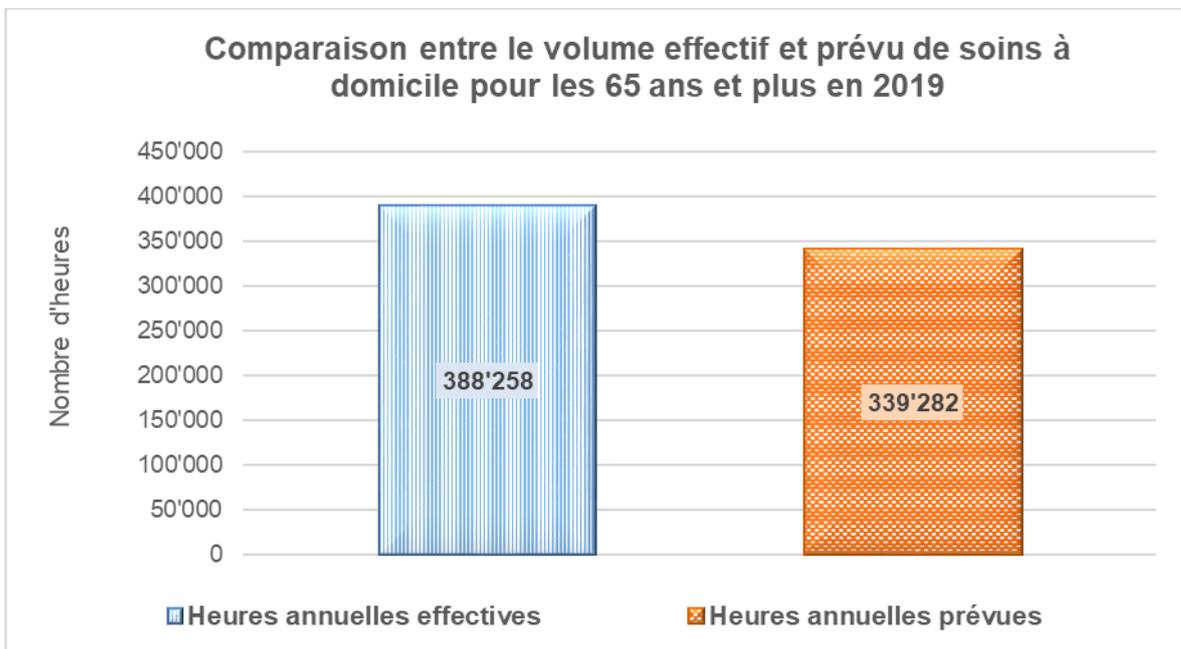
Le système d'information a mis en perspective ce volume théorique attribué aux professionnels avec le recours effectif de soins à domicile en 2019 en se basant sur les statistiques du financement résiduel²⁸.

²⁶ Perspectives de population 2019-2040 Neuchâtel, octobre 2019, statistique Vaud

²⁷ Jusqu'alors, une personne suivie par deux prestataires différents était comptabilisée à double, notamment dans le cas des statistiques fédérales.

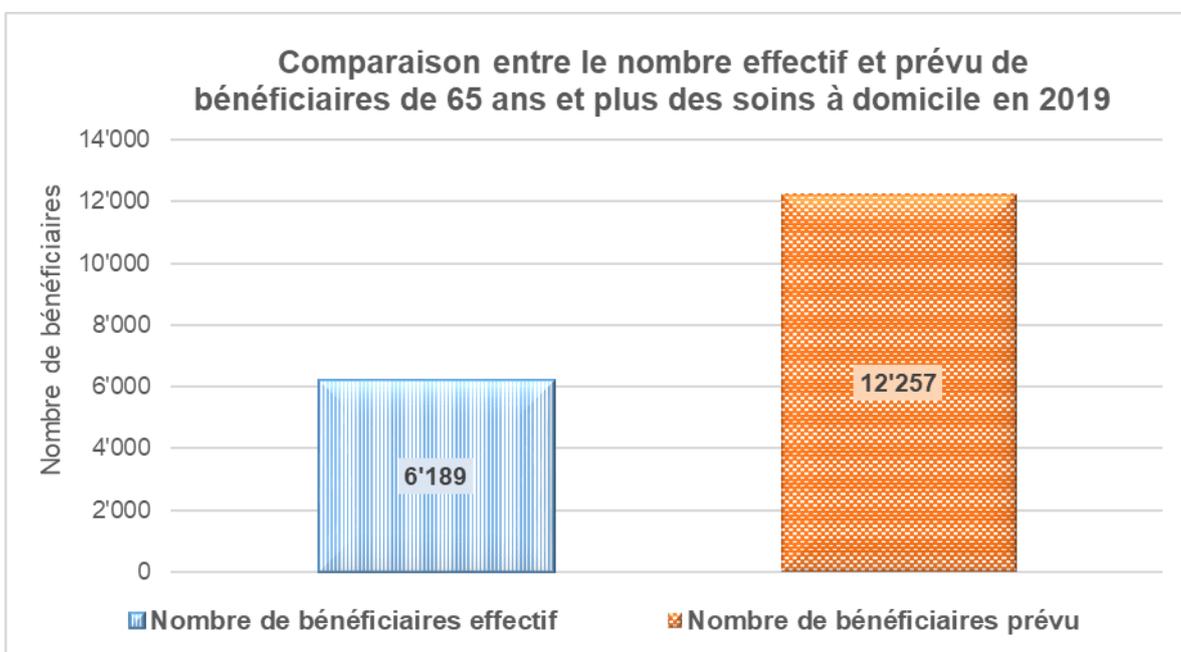
²⁸ Les chiffres sur la consommation effective de soins se basent sur les informations de remboursement du financement résiduel disponibles au 04.03.2021. Il est à noter que des demandes de paiement de cette participation cantonale pour des prestations effectuées en 2019 peuvent encore parvenir à l'État en vertu des délais légaux. Toutefois, celles-ci doivent être a priori quantitativement très marginales et ne sauraient impacter l'analyse faite dans le présent chapitre.

La mise en perspective dans les graphiques ci-dessous, entre volumes d'heures annuels effectif et théorique illustre un volume d'heures de soins effectuées supérieur de seulement 14% à celles prévues (avec respectivement 388'258 et 339'282 heures annuelles).



Source : OMDH

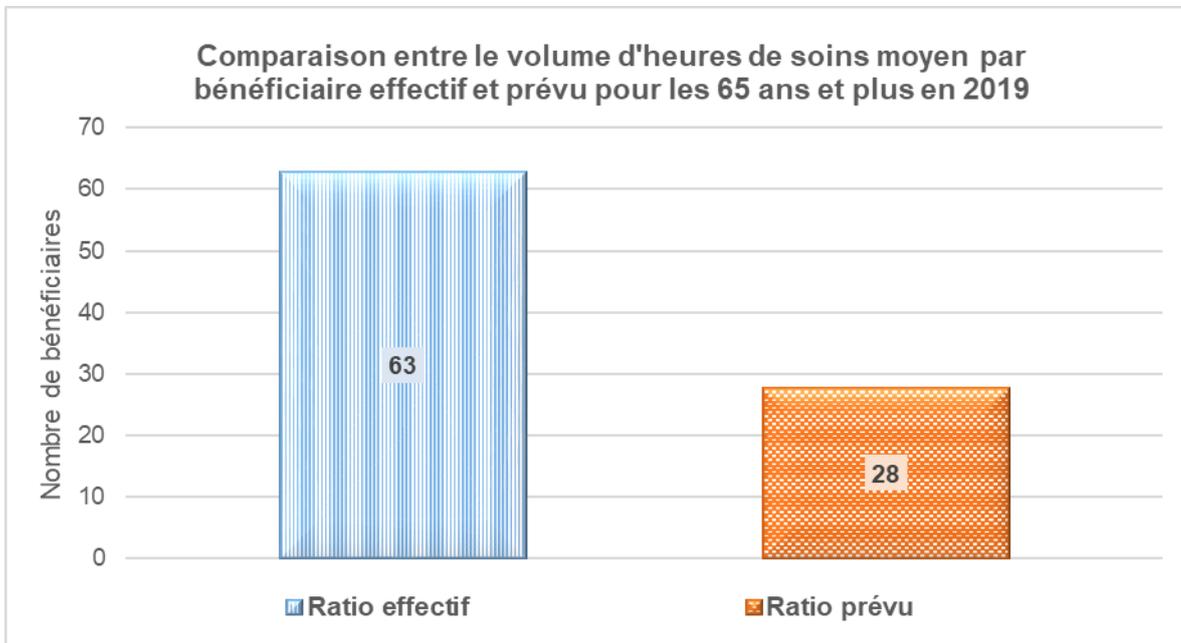
Le nombre effectif de bénéficiaires s'éloigne davantage des prévisions, avec respectivement 6'189 personnes de 65 ans et plus prises en charge contre 12'257 personnes prévues (les bénéficiaires effectifs ne représentent ici qu'un peu plus de 50% de ceux qui ont été prévus).



Source : OMDH

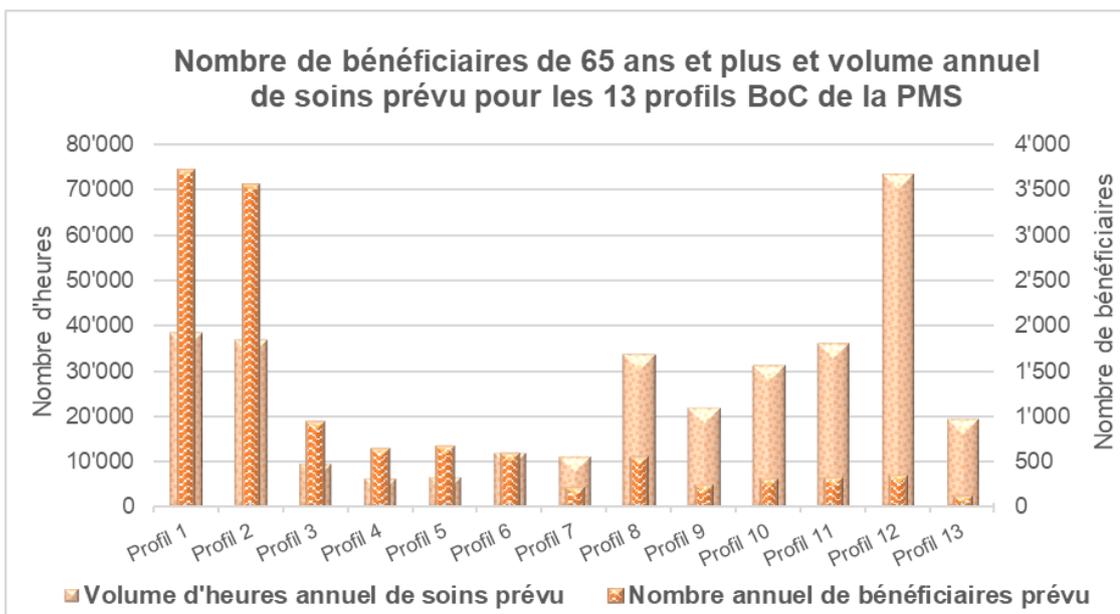
À titre illustratif, une subdivision en deux classes d'âge montre que les 2'869 bénéficiaires âgés entre 65 et 79 ans ont bénéficié de 123'323 heures, alors que 264'936 heures ont été prestées pour les 3'320 bénéficiaires âgés de 80 ans et plus. Ces deux classes d'âge bénéficient donc d'un volume d'heures annuel moyen de respectivement 43 et 80 heures. Nous faisons l'hypothèse que le travail de détection en amont des premiers signes de fragilité, initié notamment par l'AROSS, n'a pas encore porté tous les fruits attendus. En

effet, les statistiques laissent apparaître que seules les personnes ayant des dépendances importantes font appel aux soins à domicile, alors que la PMS s'attache à promouvoir une intervention anticipée pour prévenir l'apparition des fragilités. Ce recours tardif expliquerait évidemment le faible nombre de personnes bénéficiant de prestations et donc la moyenne annuelle élevée en termes d'heures (63 heures annuelles, alors que la PMS prévoit 28 heures annuelles) ; cette explication doit encore être plausibilisée et validée dans l'optique de la fixation des objectifs pour les années suivantes.



Source : OMDH

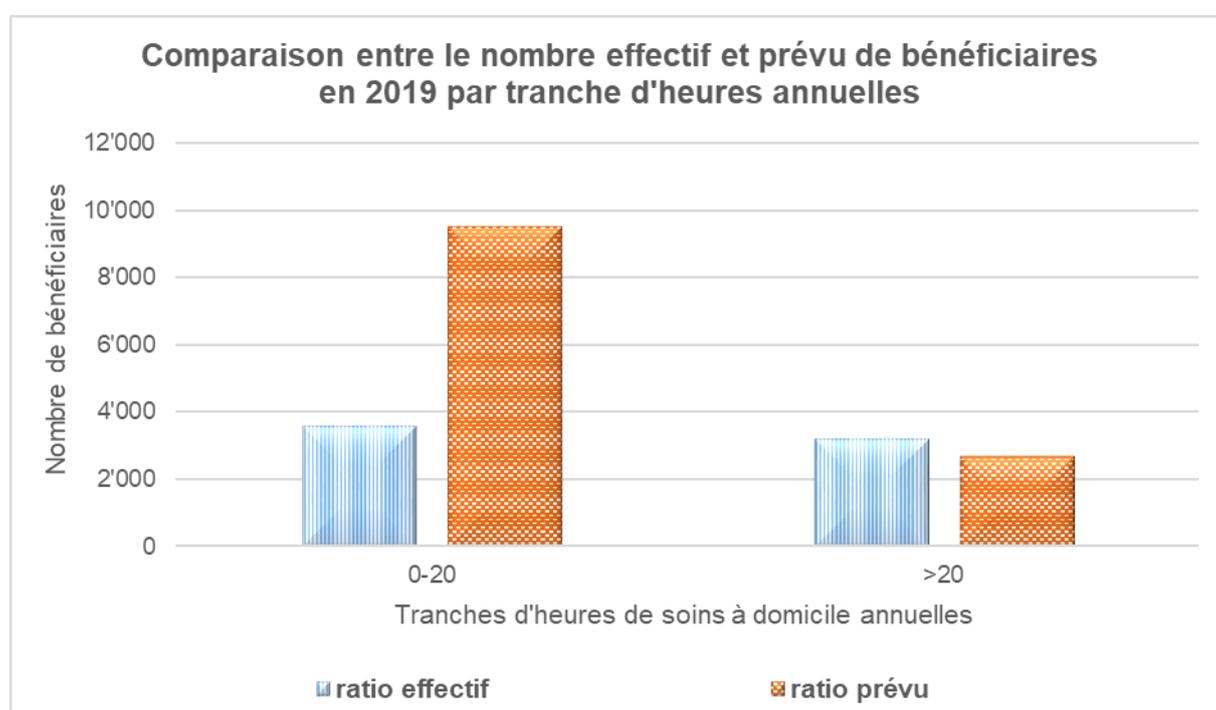
Les données issues du financement résiduel, traitées de manière plus fine, peuvent aussi être mises en perspective, avec les 13 différents profils de dépendance de la méthode « Balance of care »²⁹, laquelle a fondé les travaux de la PMS (graphique 4), et comparées aux volumes théoriques de soins moyens définis à ce moment-là.



Source : OMDH

²⁹ Barbey V. et al., Planification médico-sociale pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel – Rapport phase I – Analyse de la prévalence des profils et niveaux de dépendance de l'ensemble de la population de 65 ans et plus du canton de Neuchâtel, septembre 2009.

Les données issues de l'effectif permettent quant à elles de construire des catégories de bénéficiaires sur la base du volume de soins à domicile auquel ils recourent. Parmi les différentes hypothèses testées, il apparaît qu'une distinction binaire entre un recours supérieur ou inférieur à 20 heures de soins annuelles est la plus pertinente pour appréhender cette mise en perspective. Ainsi, les prévisions pour les bénéficiaires qui ont un besoin plus important en volume de soins (20 heures ou plus) sont assez fidèles (3'158 effectifs ; 2'726 théoriques), alors que ceux recourant à un volume de soins relativement plus faible (moins de 20 heures annuelles) sont bien moins nombreux que ce qui a été prévu par la PMS (3'031 effectifs, 9'531 théoriques). Avec les statistiques disponibles actuellement, il n'est pas possible d'en déterminer la cause, mais une hypothèse pourrait être que ces personnes sollicitent plus les prises en charge informelles. En outre, la connaissance générale des prestations issues de la PMS par la population des personnes de 65 ans et plus reste lacunaire et doit être travaillée. Enfin, un autre facteur explicatif pourrait se lire par le fait que, relativement à la période concernée, l'AROSS était dans sa phase pilote et ne concentrait son action que sur une partie du territoire cantonal.



Source : OMDH

2.8. Aspects financiers

Le rapport de 2015 présentait l'évolution à coûts réels des domaines du maintien à domicile et du séjour imputable au budget du SCSP. Il prenait l'année 2020 comme horizon et se référait aux appréciations du Conseil fédéral et de la Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé (CDS) qui soulignaient la hausse importante des coûts engendrés par les soins de longue durée pour les prochaines années. La cible de l'année 2020 dudit rapport peut être désormais confrontée à la réalité comptable de l'année en question.

	Comptes 2014	Plan financier 2020 (tel que présenté dans le rapport PMS 2015)	Comptes 2020
Séjour	56'383'403	64'429'000	71'396'393
Maintien à domicile*	28'143'921	66'997'300	42'099'849
Total en frs	84'527'324	131'426'300	113'496'242
Séjour %	66.7%	49.0%	62.9%
Maintien à domicile *	33.3%	51.0%	37.1%

Cette comparaison montre d'une part que les coûts globalement envisagés à l'époque sont largement contenus (131,4 millions de francs prévus, 113,4 millions effectifs). D'autre part, si la part imputable au séjour a augmenté plus qu'envisagé (64,4 millions prévus, 71,3 millions effectifs), l'augmentation de la part de maintien à domicile se concrétise bien en termes réels (42,1 millions pour les comptes 2020 à rapporter aux 28,1 millions des comptes 2014), mais reste en deçà des 66,9 millions planifiés, notamment en raison de prestations à domicile notablement en retrait en faveur des personnes sollicitant moins de 20h par semaine de soins. Les difficultés rencontrées pour faire croître le nombre d'appartements avec encadrement et pour développer les nouvelles missions de la PMS au rythme prévu expliquent aussi en partie ce volume inférieur de dépenses en faveur du maintien à domicile.

Cette évolution se lit particulièrement bien dans les pourcentages des deux domaines présentés ci-dessous. En 2020, ceux-ci montrent un recul de la part imputable au séjour par rapport aux comptes 2014, mais permettent d'appréhender l'écart avec la planification budgétaire effectuée dans le rapport 2015. Aussi, il est possible d'interpréter l'insuffisance d'investissement dans le domaine du maintien à domicile comme cause d'un niveau de dépenses plus élevé que prévu au niveau du séjour. La proposition législative présentée au chapitre 3 vient précisément donner une meilleure base légale à cet effet.

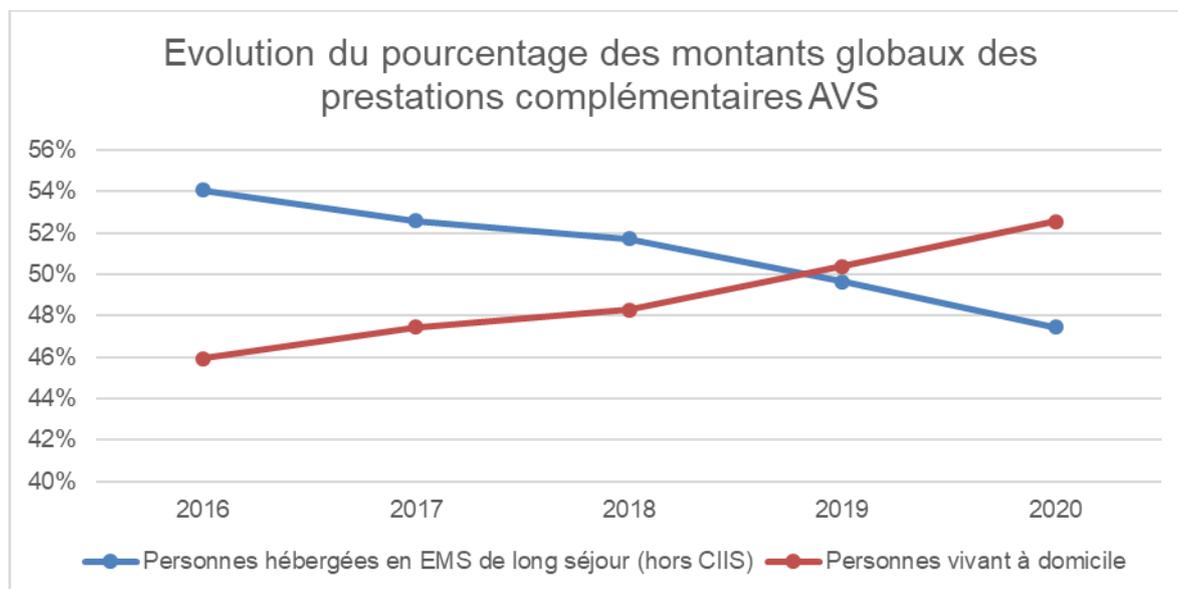
Enfin, pour être exhaustif, il est important de rapporter cette première évolution en mesurant ses effets sur d'autres domaines qui ne seraient pas directement visibles dans le cadre des comptes du SCSP. Ainsi, dans son rapport social 2019, la Caisse cantonale neuchâteloise de compensation précise que « La législation fédérale permet aux cantons de fixer le montant laissé à disposition des pensionnaires en EMS et en institutions spécialisées pour leurs dépenses personnelles. En 2018 et en 2019, le Conseil d'État a réduit ces montants. Ces mesures, ainsi que la planification médico-sociale encourageant le maintien à domicile, ont contribué à limiter la progression des charges cantonales »³⁰. Elle « constate [en outre] une baisse de la part des dépenses pour les personnes en home, tant en ce qui concerne les bénéficiaires de l'AVS que les bénéficiaires de l'AI »³¹.

À l'aide de certaines extrapolations, il est possible de chiffrer théoriquement le potentiel d'économies réalisé au niveau du financement cantonal des prestations complémentaires AVS. Ce montant théorique se doit d'être appréhendé avec une certaine retenue, car les chiffres qui le constituent souffrent eux-mêmes de certains biais. Sur leur base, il est néanmoins possible de distinguer un pourcentage annuel de répartition des montants globaux des prestations complémentaires alloués entre les bénéficiaires en EMS de long séjour et ceux à domicile. La figure ci-dessous montre que le montant global des

³⁰ Rapport social NE 2019, novembre 2020, Département de l'économie et de l'action sociale, Service de l'action sociale, Service de statistique, p. 54, https://www.ne.ch/autorites/DEAS/SASO/Documents/RapportSocial_NE_2019.pdf (consulté le 12 avril 2021)

³¹ *Idem*, p.55

prestations complémentaires AVS octroyées aux personnes vivant à domicile dépasse celui versé aux personnes hébergées en EMS de long séjour³², que l'évolution de l'un influence celle de l'autre dans la direction opposée et que le mouvement s'accélère de façon simultanée entre 2018 et 2020 pour les deux catégories de dépenses.



Source : OMDH (données CCNC)

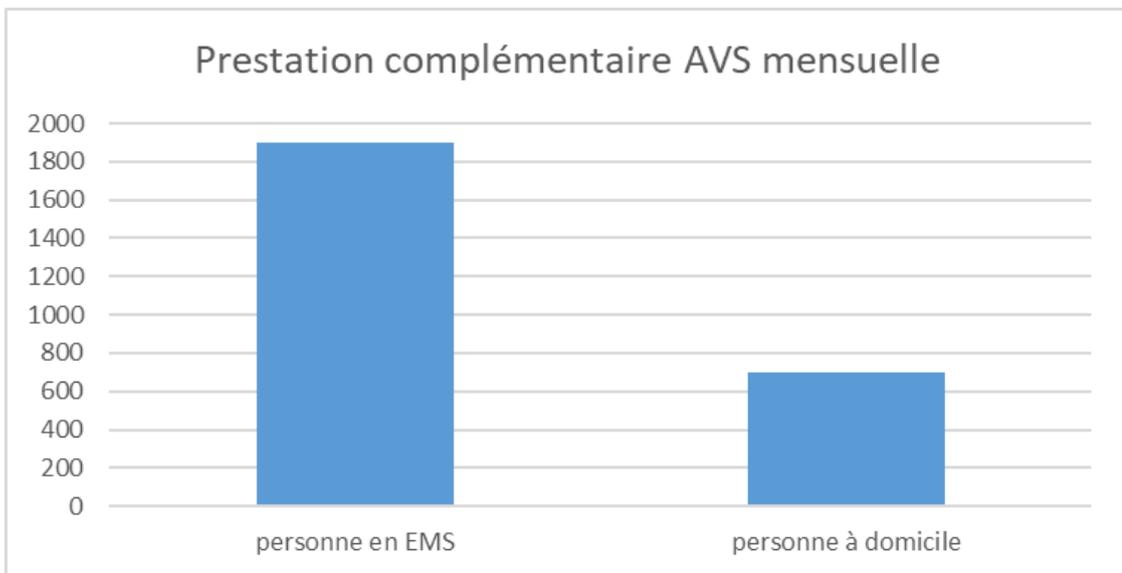
De même, il est également possible de chiffrer annuellement les prestations moyennes allouées pour ces deux catégories. En l'occurrence, le montant de la prestation moyenne allouée pour les personnes vivant à domicile représente légèrement plus que le tiers que celui alloué aux personnes hébergées en long séjour. Partant, il est donc possible d'effectuer une extrapolation en ramenant la répartition des bénéficiaires 2016 au nombre d'ayant droit en 2020. Cela permet d'estimer les coûts 2020 qui auraient découlé d'une répartition équivalente à celle de 2016 entre les personnes hébergées en EMS de long séjour et celle vivant à domicile. Le rapport entre ce montant théorique et le montant effectivement constaté laisse apparaître un gain théorique de 2,4 millions de francs au niveau des dépenses cantonales dédiées aux prestations complémentaires AVS 2020.

Si l'on admet – de façon théorique aussi – que la croissance des bénéficiaires PC entre 2016 et 2020 avait été entièrement imputable aux personnes hébergées en EMS de long séjour, le surcoût se monterait alors à 5,2 millions de francs par rapport à la situation constatée en 2020.

Une extrapolation similaire peut être faite au niveau des aides individuelles octroyées aux personnes hébergées en EMS, dont le montant total se retrouve dans le budget du SCSP présenté au début de ce chapitre. Si l'on rapporte le montant des aides individuelles journalières moyennes 2020 au nombre total de journées en EMS de long séjour 2016 et que l'on compare ensuite cette somme avec les aides individuelles aux personnes hébergées en EMS effectivement octroyées en 2020, il en résulte une économie théorique de 1,4 million, à ajouter aux économies chiffrées ci-dessus pour les PC.

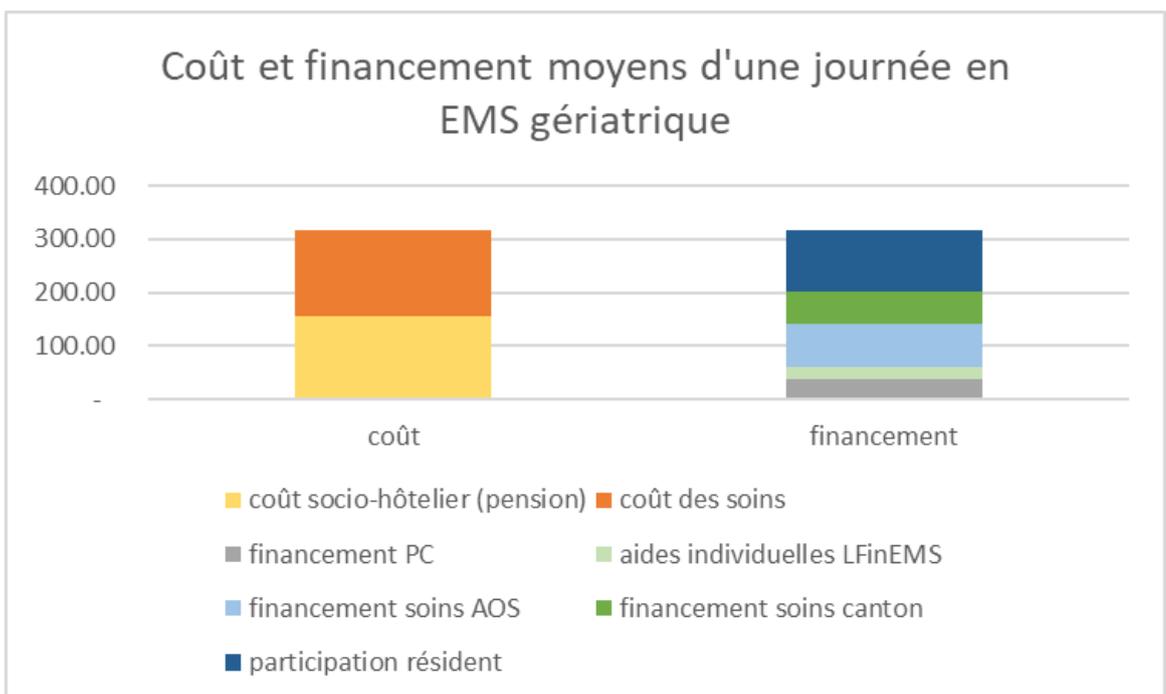
Pour terminer ce chapitre, le graphique suivant illustre le montant moyen versé mensuellement sous forme de rente aux personnes bénéficiaires de prestations complémentaires à l'AVS.

³² Les prestations complémentaires AVS allouées aux personnes vivant en institutions spécialisées (CIIS) ne sont pas intégrées dans ce calcul.

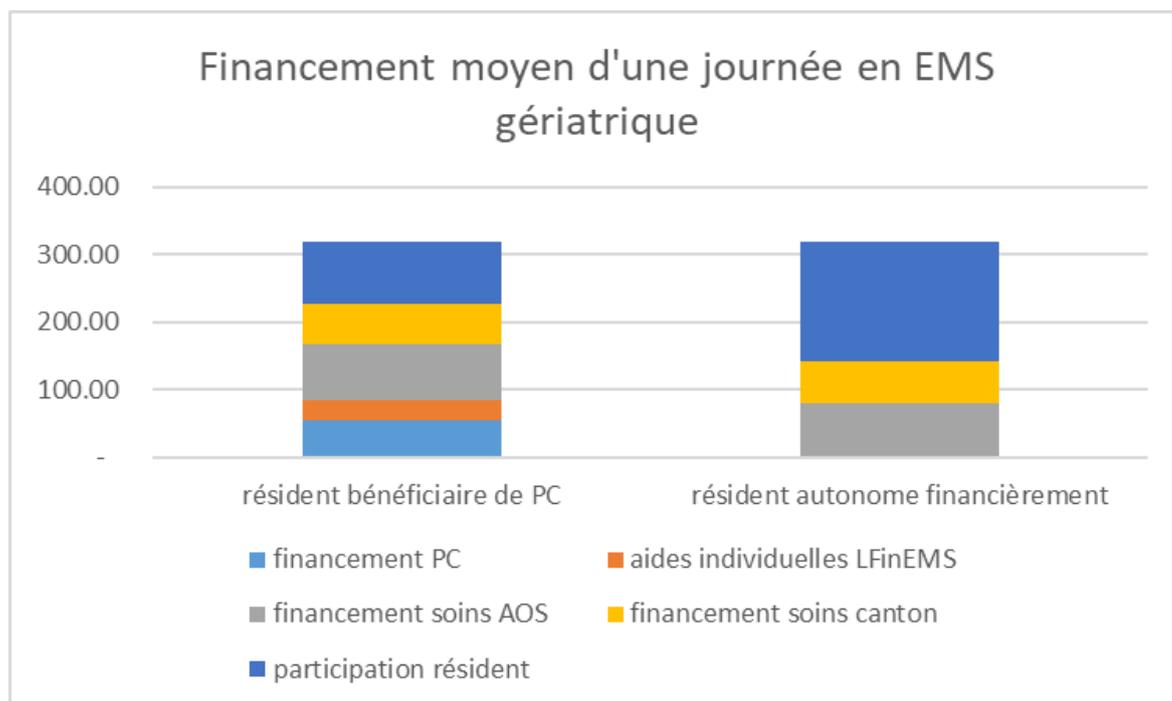


Dans le cadre des prestations complémentaires, les dépenses reconnues en EMS sont constituées, essentiellement, du prix de pension de l'EMS ainsi que du montant laissé à disposition pour les dépenses personnelles. A domicile, les dépenses reconnues sont constituées d'un montant destiné à couvrir le minimum vital ainsi que du loyer, qui est plafonné. Les personnes bénéficiaires de PC peuvent également prétendre au remboursement de leurs frais médicaux, qui à domicile peuvent par exemple correspondre à des factures d'aide à domicile, de foyer de jour, de transports, de court-séjour en EMS ; ces frais médicaux ne sont pas inclus dans le graphique précédent.

Afin d'illustrer en détail le coût et le financement moyens d'une journée en EMS, le graphique de la page suivante présente en sa colonne de gauche les coûts moyens et en sa colonne de droite la répartition finale des frais entre les différents financeurs. Il s'agit ici de moyennes entre résidents autonomes financièrement (environ 28%) et des résidents bénéficiaires de prestations complémentaires à l'AVS et d'aides individuelles (environ 72%).



Le financement moyen présenté ci-dessus peut également être décliné selon que le résident est autonome financièrement ou bénéficiaire de prestations complémentaires à l'AVS et d'aides individuelles, ce que présente l'illustration suivante.

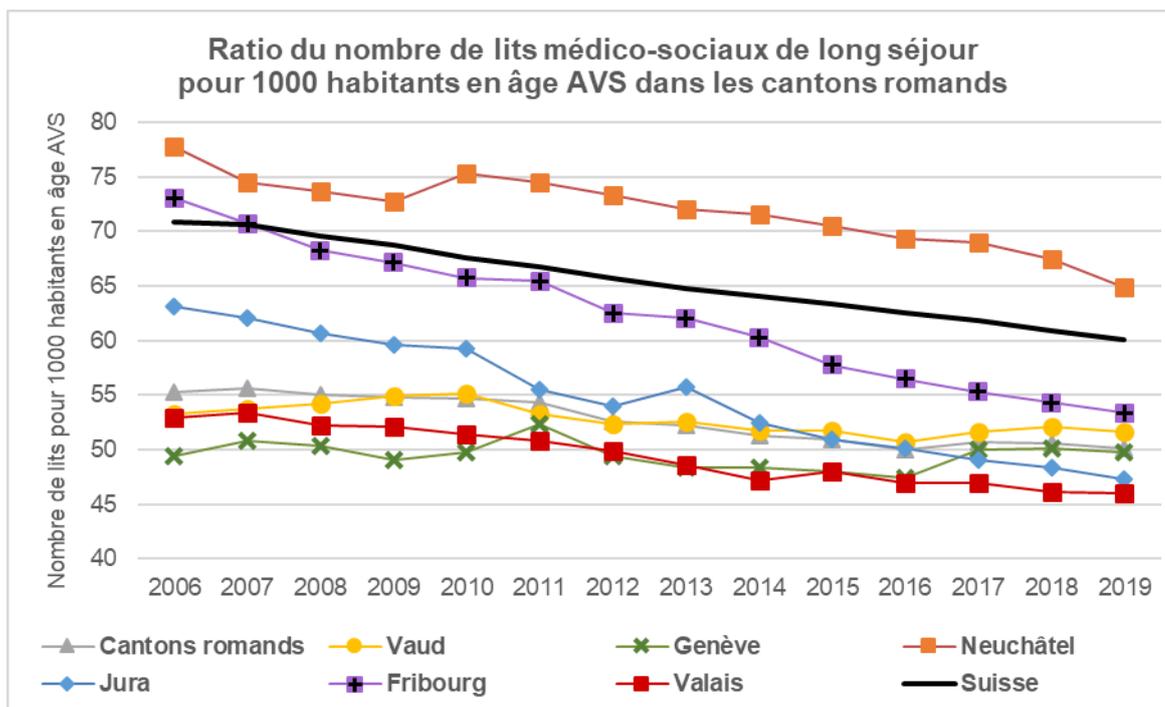


2.9. Conclusion de la partie rétrospective

Le chapitre 2 démontre l'importance et l'intensité des travaux menés dans le cadre de la PMS et des changements propres aux différents domaines. Les changements induits par la PMS ont concerné pour ces premières années particulièrement le domaine des EMS, avec une diversification des missions et une baisse des lits de long séjour. Toutefois, le nombre de lits de long séjour demeure supérieur à celui des autres cantons, comme le montre la figure ci-dessous.

Celle-ci affiche la moyenne suisse basée sur les données recueillies par l'Office fédéral de statistique. En outre, elle met aussi en avant les trois autres cantons qui utilisent la méthodologie PLAISIR³³, un des trois outils d'évaluation utilisés en Suisse pour estimer le volume de soins requis par chaque résident en long séjour. À l'inverse du canton de Neuchâtel, les trois autres cantons romands qui utilisent cette méthode s'illustrent par un ratio de lits pour 1000 habitants en âge AVS bien plus faible que la moyenne suisse. L'écart entre Neuchâtel et les cantons de Vaud, Genève et Valais s'est réduit au cours de la quinzaine d'années examinée, mais le rythme de réduction des lits a été plus rapide qu'à Neuchâtel dans les cantons du Jura et de Fribourg. La poursuite du mouvement initié avec la PMS à Neuchâtel paraît dès lors pleinement justifié.

³³ La méthode PLAISIR est une méthode de mesure de la charge en soins requis spécialement développée pour les institutions de long séjour. Elle permet d'obtenir une représentation de chaque résident selon trois aspects ; une dimension bio sociale (maladies, déficiences, incapacités et handicaps), une mesure qui reflète les soins requis pour répondre à ses besoins bio-psycho-sociaux et une dernière composante permettant de mesurer les ressources requises (en temps) pour donner les soins requis.



Source : statistique des institutions médico-sociales (OFS, SOMED)

Évolution du nombre de lits par 1'000 habitants de 65 ans ou plus (source : données OFS)

Si l'hébergement en EMS de long séjour fait office de figure particulièrement visible et pour laquelle des attentes certaines existent, il n'en reste pas moins que les personnes ainsi hébergées ne représentent que 6% de la population âgée de 65 ans et plus. Or, le périmètre de la PMS concerne bien le 100% de cette population. Aussi les développements qui vont suivre vont impacter plus spécifiquement le reste de la population et des prestataires concernés.

3. NOUVELLE LÉGISLATION ET POLITIQUES CANTONALES

Comme annoncé dans l'introduction, ce rapport sert également de support à la présentation d'un nouveau texte législatif et de différents remaniements de l'environnement législatif actuel. En outre, il décrit les futures politiques cantonales pour les domaines du bénévolat et des proches aidant-e-s.

3.1. Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom)

3.1.1. Genèse de la LASDom

Si la PMS est une politique cohérente, constituée d'un ensemble de prestations bien ordonné, le cadre légal sur lequel elle repose ne reflète pas cette unité et cette structuration et s'illustre plutôt par sa fragmentation. En effet, la PMS trouve son fondement législatif dans la loi de santé qui prescrit de manière très large que, sous réserve des compétences du Grand Conseil, le Conseil d'État définit la politique cantonale en matière de santé publique et en exerce la haute surveillance (art. 7) et établit une planification des institutions du canton et l'adapte en fonction des besoins de la population, des évolutions prévisibles de la médecine et de la démographie (art. 83). La PMS est définie et développée dans un rapport du Conseil d'État au Grand Conseil du 14 mars 2012. La modification de loi adoptée par le Grand Conseil ne contenait que quelques articles épars, notamment dans le chapitre

7 sur les institutions, qui vise à donner un ancrage législatif à un aspect ou l'autre de la PMS. La LS prescrit, en outre, que le maintien à domicile, qui est au cœur de la PMS, est réglé par la loi portant constitution d'un établissement de droit public pour le maintien à domicile (NOMAD – Neuchâtel organise le maintien à domicile), du 6 septembre 2006. En l'occurrence, les nouvelles orientations retenues par le Grand Conseil pour cet établissement impliquent que ce sont précisément ces dispositions qui doivent disparaître de cette loi spécifique. La mise en œuvre de la PMS sur le plan légal repose donc pour l'essentiel sur les articles épars de LS, ainsi que dans le cadre de l'application de la LFinEMS et de certains arrêtés également épars visant à en réglementer un aspect ou l'autre.

Afin de remédier à cette situation et de donner davantage de légitimité à l'action de l'État et de ses partenaires dans ce domaine, le Conseil d'État propose une nouvelle loi (Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile – LASDom). Il s'agit de regrouper dans un seul et même texte ces différents éléments, de manière à garantir la cohérence et la visibilité des prestations qui les constituent, tout en assurant aux personnes qui en bénéficient leurs coordination et continuité.

Ce projet de loi découle également des suites données à la motion « NOMAD », telles qu'évoquées au point 2.5. Pour rappel, celle-ci impliquait de mettre fin au rôle d'organisateur du maintien à domicile porté par NOMAD, tel qu'inscrit dans la LNOMAD. Il est toutefois difficilement concevable de retirer ces prérogatives à NOMAD, sans qu'une base légale adéquate ne soit prévue pour l'organisation et le financement de ce domaine, qui est déjà et va encore être fortement impacté par des besoins grandissants.

La rédaction d'un nouveau chapitre de la loi de santé a également été envisagée, mais vu la structure de celle-ci, cet exercice s'est avéré difficilement réalisable, raison pour laquelle le choix d'un nouveau texte de référence spécifique à la planification médico-sociale, mais de portée plus large, a été préféré.

3.1.2. Nouvelle dénomination

Les changements qualitatifs propres à ce domaine ont impliqué une réflexion sur l'utilisation du terme de « maintien à domicile ».

Celui-ci ne se comprend que par une perspective qui est celle de l'évitement de l'hébergement en long séjour. Une telle perspective répond à la fois au respect de la volonté des personnes de rester à domicile et aux impératifs démographiques et économiques, compte tenu du fait que les ressources nécessaires au « maintien à domicile » sont en principe moindres que celles pour l'hébergement en long séjour. Il n'en reste pas moins que le terme de « maintien à domicile » s'inscrit dans une définition qui s'oppose à l'hébergement en long séjour. Or, les prestations offertes à la population concernée et à ses proches représentent bien plus que cette seule finalité et s'inscrivent réellement dans une vision basée sur un projet de vie. Aborder ces prestations – et tout l'engagement consacré pour les réaliser – sous l'angle du seul maintien à domicile apparaît donc comme largement réducteur et insuffisamment valorisant.

Aussi, les terminologies d'accompagnement et de soutien à domicile semblent plus adéquates, en ce sens qu'elles mettent la personne et son projet de vie au centre des priorités. Cette terminologie reflète la situation où la personne pilote et co-construit son projet de vie selon sa volonté en sollicitant les prestations adéquates pour être soutenue et accompagnée en fonction de ses besoins.

3.1.3. Périmètre de la loi

Le périmètre de cette nouvelle loi porte donc sur l'entier du dispositif d'accompagnement et de soutien à domicile. Loi générale, elle met en avant les rôles que doivent jouer l'État, mais également les communes, dans ce domaine, ainsi que les conditions-cadre de l'intervention de leurs partenaires. En prenant à son art. 1 le projet de vie de la personne comme point de départ, la LASDom focalise l'attention sur la personne et son environnement. De la sorte, il s'agit d'éviter de réduire la personne à son unique état de santé, de rattacher à celui-ci partie après partie des actes de soins, eux-mêmes basés sur une liste de prestations fermée et définitive. Il convient au contraire de prendre le contrepied en offrant une possibilité de travailler sur les déterminants de la santé et d'inscrire l'accompagnement et le soutien de la personne dans une perspective globale. Ainsi, l'art. 6 énumère les principaux domaines d'action de cette loi sur une base holistique.

Pour l'élaboration de ces domaines d'action, il a été choisi de se référer aux travaux menés par le Prof. Knöpfel, professeur de politique sociale et de travail social à l'Institut für Sozialplanung und Stadtentwicklung de la Hochschule für Soziale Arbeit à Bâle, et son équipe³⁴. Ceux-ci se caractérisent par une démarche incluant les personnes concernées. Aussi, il a été choisi de s'inspirer largement de ces résultats, basés sur de solides expériences scientifiques et de terrain, plutôt que d'investir des moyens onéreux pour parvenir à un résultat très proche, voire similaire ou même moins bon.

Le projet de LASDom a toutefois fait l'objet d'une première phase d'expertise impliquant notamment des avis juridiques, académiques et des comparaisons intercantionales. Un des enjeux résidait dans le fait de notamment vérifier la logique et l'exhaustivité des domaines d'action, tels que figurant dans les travaux du Prof. Knöpfel, mais aussi la pertinence de la volonté de sortir du « maintien à domicile » comme seule finalité de la PMS. Ces propositions ont été plébiscitées et les contenus des domaines d'action présentés n'ont pas fait l'objet de commentaires pour eux-mêmes. Les experts consultés ont souligné que la conception de domaines d'action qui, pour certains, peuvent de prime abord paraître parfois éloignés du domaine sanitaire, donnait un caractère ambitieux à cette loi. Cette démarche s'avère pourtant nécessaire si l'on veut mettre le projet de vie de la personne au centre des motivations. Le fait que le Conseil d'État demeure en charge de la planification a aussi été perçu comme utile à ces domaines d'action. Cette phase d'expertise a aussi fait apparaître que les domaines d'action proposés alors, devaient être complétés par deux domaines additionnels : « lieux de vie » et « environnement et cadre de vie ». Ces champs sont moins directement rattachables à une personne en particulier, mais font néanmoins partie de son univers. Ils ont ainsi été rajoutés aux domaines d'action.

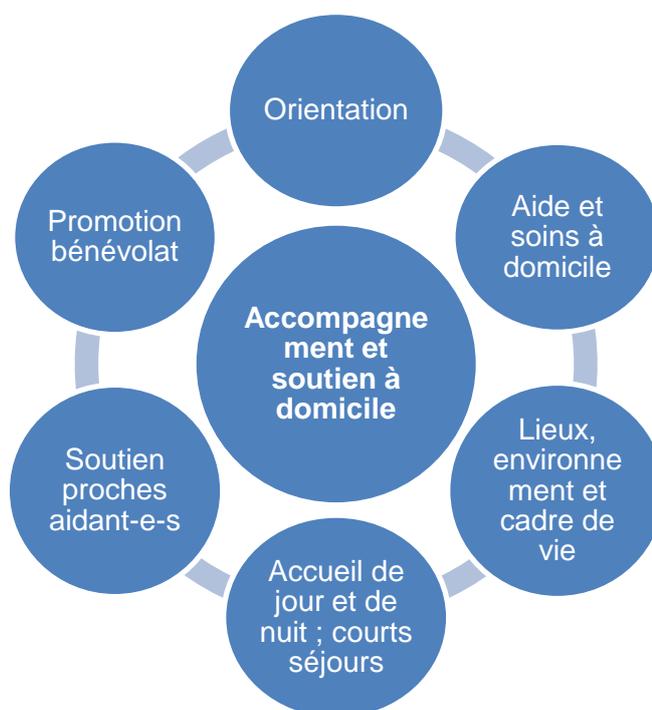
Par l'utilisation des domaines d'action, la LASDom assume ainsi une approche globale de la personne. Une continuité de cette approche doit être portée au niveau des prestataires dont l'action doit s'inscrire dans une logique de travail en réseau, qui doit encore se développer. Elle postule notamment que les prestataires se questionnent en permanence, dans leurs pratiques quotidiennes sur l'impact de leur action au-delà de leur propre champ d'action et de leurs propres prérogatives, sur le rôle des autres intervenants et sur la réalisation du projet de vie de la personne.

Un volet important de la LASDom porte donc sur l'orientation de la personne dans le réseau socio-sanitaire. Comme mentionné au point 2.4.1., le déploiement des prestations de l'AROSS à l'échelle cantonale et l'entrée en vigueur de l'AMEORS ont représenté une avancée importante dans le domaine de l'orientation. Pour la personne concernée et ses proches, il s'agit de connaître la grande diversité de l'offre de prestations à disposition. Les ressources sont multiples et force est d'admettre qu'il n'est pas forcément aisé de les identifier et d'en comprendre ou d'en agencer l'articulation et la complémentarité. Une

³⁴ Carlo Knöpfel, Riccardo Piardini, Claudia Heinzmann, « Guide pour une bonne prise en charge au troisième âge. Clarification de la terminologie et lignes directrices ». Fondations éditrices : Age-Stiftung, Beisheim Stiftung, MBF Foundation, Pour-cent culturel Migros, Paul Schiller Stiftung, Walder Stiftung.

information neutre, objective, indépendante d'enjeux économiques ou de concurrence et une orientation adéquate dans le réseau socio-sanitaire est ainsi indispensable pour permettre à la personne d'être véritable actrice de son projet de vie et d'exercer son droit à des choix éclairés. En soutenant et en accompagnant la personne dans son projet de vie, les prestataires ont donc aussi la responsabilité de l'inviter à contacter l'AROSS pour bénéficier d'un entretien d'orientation.

Outre l'orientation, l'entretien en question permet aussi une évaluation objective de la situation de la personne, une prise de conscience de celle-ci par la personne concernée et ses proches et, par-là, la mise en œuvre en temps opportuns des prestations adaptées.



Axes de travail du domaine de l'accompagnement et du soutien à domicile

3.1.4. Commentaire article par article

Article premier, 2 et 3

De manière générale, ce projet de loi s'inscrit dans le prolongement de la loi de santé (art. 1, al. 3). La rédaction d'une lex spécialisée a paru être une solution plus pragmatique pour traiter du sujet qu'il recouvre. Cependant, les liens avec la loi de santé restent importants : par exemple, la plupart des fournisseurs de prestations au sens de la LASDom demeurent soumis à cette loi (autorisation d'exploitation ou de pratique) et les droits des patients doivent également être respectés dans ce cadre.

Plutôt que sur les fournisseurs de prestations, ce projet de loi est orienté sur la personne dont le projet de vie est fragilisé quels que soient son âge, l'origine et l'étendue de sa fragilité, ainsi que les prestations qui lui sont proposées. L'accompagnement et le soutien de la personne doivent contribuer à ce qu'elle puisse vivre le plus longtemps possible dans un environnement qui lui est familier et dans lequel elle se sent le mieux, la qualité de vie constituant un élément important de la santé.

Pour que la personne puisse avoir accès à des prestations d'accompagnement et de soutien, et notamment à celles qui répondent au mieux à ses besoins, elle doit pouvoir être informée de leur existence et orientée de manière adéquate (art. 1, al. 2).

Les articles 2 et 3 précisent l'objet de la loi et le champ d'application. Le projet de loi n'a pas pour but d'interférer avec les planifications qui ressortent de la LAMal et qui impliquent des financements distincts.

Article 4

Cet article définit les notions utilisées dans le corps de la loi.

La définition donnée à « l'accompagnement et [au] soutien à domicile » n'induit pas que les prestations qui les concrétisent se déroulent uniquement au domicile de la personne pour entrer dans le champ d'application de la loi. Les prestations d'accompagnement et de soutien concernent la personne qui vit à domicile, mais le lieu effectif où elles sont dispensées n'est pas forcément le domicile de celle-ci. De manière générale, des prestations qui favorisent le maintien ou le rétablissement en santé s'inscrivent dans une logique d'accompagnement et de soutien à domicile.

Le « réseau socio-sanitaire » se caractérise par une approche large, incluant évidemment les acteurs régis par la loi de santé, mais également d'autres acteurs comme les bénévoles, les proches aidant-e-s, mais aussi les associations, fondations ou toute autre entité qui œuvre de manière directe ou indirecte à la réalisation des buts de la loi, comme l'AVIVO ou Pro Senectute.

Les appartements avec encadrement, actuellement prévus dans le cadre de la LS, découlent directement de la PMS pour les personnes âgées et sont pensés et prévus pour elles. La portée de la LASDom amène à une approche plus large car d'autres populations fragilisées pour des raisons de santé doivent pouvoir bénéficier de logements adaptés à leur situation. La notion élargie des appartements LASDom inclut donc celle des appartements avec encadrement et devra être précisée et planifiée pour les réponses qu'elle devra apporter aux autres besoins des populations fragilisées pour des raisons de santé.

La notion de « proche aidant-e » s'entend dans un sens élargi qui va au-delà de la famille au sens strict. Cette notion peut inclure des personnes comme un-e voisin-e ou un-e ami-e. Elle comprend toute personne qui soutient concrètement et régulièrement la personne fragilisée. La définition prend ainsi en compte la réalité du terrain.

Tâches des collectivités publiques

Article 5

Cet article décrit les tâches de l'État. Cependant, son action ne sera jamais aussi efficace qu'avec la collaboration des communes. Celle-ci est essentielle dans la promotion de l'accompagnement et du soutien à domicile.

Pour s'assurer d'une compréhension partagée et permettre ensuite une planification adéquate et efficace, il est nécessaire de décrire les prestations selon leur contenu et leur étendue (al. 2).

L'État doit en outre s'assurer que l'offre est suffisante et accessible dans ce domaine de manière à ce que la population neuchâteloise puisse jouir de ce dont elle a besoin (al. 3). Cela se traduit également par la coordination des prestations.

Article 6

Les domaines d'action tels que détaillés dans l'annexe au rapport servent à orienter l'État dans ses réflexions et ses démarches.

Le recours aux domaines d'action vise à montrer l'étendue des possibilités d'action pour accompagner et soutenir la personne, lorsque celle-ci est abordée dans une vision holistique. Dans ce sens, il est renoncé ici à établir une liste exhaustive des prestations

(liste positive) qui devrait faire l'objet d'une actualisation régulière. Ces domaines d'action montrent donc l'ambition de cette loi dans la manière dont elle aborde la personne.

L'offre de prestations dans le domaine de l'accompagnement et du soutien s'inscrit dans ces domaines d'action et sera définie par voie réglementaire.

Ainsi, sous réserve des différents principes notamment l'économicité, l'aide fournie par NOMAD pourrait se rattacher au domaine « gestion du ménage », le subventionnement d'une association active dans la promotion de l'intégration sociale des ainé-e-s pourrait se retrouver dans le domaine de la « participation sociale » alors que les interventions urbanistiques des communes pourraient s'inscrire quant à elles dans le domaine « environnement et cadre de vie ». Des améliorations d'un logement pour permettre à la personne qui l'occupe d'y vivre plus longtemps, par exemple l'aménagement d'une baignoire en douche, s'inscriraient dans le domaine d'action « lieux de vie ». Reflétant la complexité de cette vision holistique, certaines prestations pourraient concerner plusieurs domaines d'action, illustrant la perméabilité de ceux-ci.

Article 7 et 8

Les proches aidant-e-s et le bénévolat constituent une ressource très importante pour l'accompagnement et le soutien à domicile. Leur travail dans ce domaine est essentiel et doit être reconnu, encouragé et soutenu.

La reconnaissance de l'engagement des proches aidant-e-s auprès des employeurs inclut également l'État comme employeur.

Article 9

Pour assurer à la population une bonne connaissance des prestations existantes, l'État met en place des moyens pour assurer la communication, à l'instar de ce qui est actuellement fait dans le domaine de la promotion et de la prévention de la santé.

Cet article offre une base légale pour une plateforme d'échange réunissant les différents acteurs du réseau socio-sanitaire, les communes et l'État. Cette plateforme reprendra les thématiques discutées dans le groupe de coordination PMS ainsi que dans le groupe d'appui de NOMAD.

Articles 10 et 11

La LASDom s'est appropriée les dispositions 93 à 93b LS relatives aux appartements avec encadrement. En toute logique avec la perspective générale de la LASDom, la portée de ces dispositions a été élargie aux appartements LASDom.

Dans le cadre de la LS, les appartements avec encadrement étaient considérés comme une institution de santé. Il a donc été considéré que ces appartements peuvent être sortis de la loi de santé et pris en compte dans la présente législation. Ainsi, les appartements avec encadrement sont donc des appartements LASDom spécifiquement planifiés dans le cadre de la PMS.

La planification des appartements LASDom constitue un outil important en lien avec l'accompagnement et le soutien à domicile.

Article 12

Les communes ont un rôle important à jouer dans la mise en œuvre de la présente loi. L'article 12 décrit ce qui est attendu d'elles, en particulier dans la promotion de l'accompagnement et du soutien à domicile, et de l'orientation au sein de leur population, ainsi que pour le développement des appartements LASDom sur leur territoire.

Planification

Article 13

Un des buts de la présente loi est de permettre une planification des prestations dans le domaine de l'accompagnement et du soutien à domicile, incluant celle découlant de la PMS spécifique aux personnes en âge AVS. Cette planification est nécessaire dans l'optique de la conclusion des contrats de prestations, si l'on veut pouvoir répondre de manière ciblée aux besoins de la population en termes de d'accompagnement et de soutien à domicile (anticiper et répondre au défi démographique, tenir compte d'évolutions médicales, techniques ou sociétales, prise en compte des besoins de toute la population, etc.).

Cette planification a ses propres exigences et devra être pensée pour elle-même. Elle se construit néanmoins sur la base des différentes planifications spécifiques telle que la planification médico-sociale pour les personnes âgées. Les prestations ainsi planifiées doivent être coordonnées de manière à s'adapter aux besoins évolutifs de la personne tout au long de son parcours de vie. L'État veille à cette bonne coordination.

Article 14

Une planification se base sur des données, des informations qui permettent une vision et une analyse globale du système. Ces informations sont en mains des fournisseurs de prestations. Elles sont parfois de nature sensible. Les statistiques générales, agrégées, peuvent être publiées. Dans tous les cas, les dispositions sur la protection des données s'appliquent.

Information et orientation

Le chapitre 4 intègre et complète les dispositions préexistantes par rapport à l'information et à l'orientation au sens de l'art. 83c de la Loi de santé (article abrogé dans la LS à l'entrée en vigueur de la présente loi). Ce transfert ne devra pas modifier fondamentalement le système actuel dont les réglementations d'exécution seront conservées (notamment l'arrêté fixant les modalités de l'entretien d'orientation dans le réseau de santé (AMEORS), du 20 janvier 2020).

Article 15

L'article 15 fonde légalement la mise en place d'un système d'orientation et définit ce qui est attendu de l'orientation.

Mais pour que l'orientation fonctionne, faut-il encore que les fournisseurs de prestations collaborent avec cet organisme et tiennent compte finalement des résultats de l'orientation.

L'organisme chargé de l'orientation dispose d'une place stratégique pour connaître l'étendue du réseau sanitaire cantonal et ses composantes. Il est le plus à même de répartir les demandes et permettre que les ressources mises à disposition soient utilisées le mieux possible. Il constitue le pilier de la coordination du système.

Article 16

Pour fournir les prestations d'information, d'orientation et d'accompagnement, l'État mandate un organisme à cet effet. Le mandat d'information donné à cet organisme complète les tâches générales de l'État en matière d'information (cf. art. 9). Dans le domaine issu de la PMS, le mandat est confié à l'AROSS.

Dans la pratique de l'organisme mandaté, la personne est au centre de l'orientation, le but étant que celle-ci trouve une réponse la plus adéquate à ses besoins et à ses désirs. La personne doit donc être associée directement à ce processus d'orientation de sorte que son avis soit précisément pris en compte.

Article 17

Cet article traite de l'entretien d'orientation qui devrait avoir lieu dès que la personne est prise en charge par un des acteurs du réseau socio-sanitaire de façon à pouvoir cibler ses besoins et à anticiper, tant que faire se peut, la mise en place de solutions adaptées et adéquates.

Chaque acteur est chargé d'inviter la personne à contacter l'organisme pour un entretien d'orientation ou s'en charger lui-même selon les procédures mises en place. Si la personne n'est pas en mesure d'effectuer cette démarche par elle-même, l'acteur doit s'assurer que cette invitation soit néanmoins suivie.

L'entretien d'orientation ne peut être imposé à moins que la personne n'ait besoin d'être accueillie pour un hébergement en long séjour.

Financement

Article 18

Le chapitre 5 autorise l'État à octroyer différentes subventions pour permettre le développement de l'accompagnement et du soutien à domicile. L'article 18 en décrit le principe. L'État pourra conclure des contrats de prestations avec certains acteurs qui offrent des prestations dans ce domaine.

La forme de la subvention dépend du type de destinataire de la subvention ou du type de prestations.

Les subventions ne peuvent être accordées que de manière subsidiaire. La loi sur les subventions du 1^{er} février 1999 est en effet applicable. Ainsi, elles ne peuvent être accordées que si les prestations ne sont pas déjà financées par exemple par le biais de l'assurance obligatoire des soins ou par la facturation aux bénéficiaires.

La notion d'aide financière aux articles 22 et 23 s'entend au sens de la loi sur les subventions. Il n'y a donc pas un droit à recevoir cette aide. La demande est évaluée au regard des conditions à fixer par le Conseil d'État. La réponse prendra la forme d'une décision rendue par l'autorité compétente. Le règlement d'exécution de la LASDom précisera notamment les aspects de financement.

Article 19

Le Conseil d'État peut conclure des contrats de prestations avec des acteurs privés ou publics pour assurer la couverture des besoins de la population neuchâteloise selon la planification établie par le canton.

L'alinéa 3 reprend le système mis en place par la LFinEMS (art. 14) en dérogation des articles 84 à 86 de la loi de santé. Ces articles disposent que les institutions qui ne poursuivent aucun but lucratif peuvent être reconnues d'utilité publique et en conséquence bénéficier d'un soutien financier de l'État. Or, bon nombre d'institutions, par exemple des EMS, ont adopté la forme de société commerciale (SA, Sàrl, et.). L'État ne serait donc pas en droit de les subventionner ne serait-ce que par le biais de contrats de prestations, raison de la présente disposition.

Ainsi, si besoin, et en lien avec la planification, le Conseil d'État peut confier la réalisation de certaines prestations à des institutions privées qui aurait un but lucratif par le biais d'un contrat. C'est le contrat qui fait office de reconnaissance d'utilité publique et qui ouvre donc le droit à percevoir des subventions au sens de la LASDom.

Article 20

Les prestations d'intérêt général financées devront être définies par un règlement du Conseil d'État. Cet important travail de réglementation se fondera notamment sur la

méthodologie utilisée dans le cadre des travaux d'identification des prestations d'intérêt général du RHNe.

Article 21

Le domaine de l'accompagnement et du soutien à domicile est évolutif. Aussi, il est nécessaire que l'État puisse soutenir des projets innovants. Ce soutien doit être néanmoins limité dans le temps et faire l'objet d'une évaluation.

Article 22

L'État peut soutenir les proches aidant-e-s au regard des prestations qu'ils-elles fournissent à la personne. Cet article reprend pour partie l'article actuellement en vigueur dans la Loi de santé (105b), issue du rapport PMS 2012. La compétence que cet article donnait à NOMAD à l'al. 3 n'est pas reprise avec la fin du rôle d'organisateur à domicile de NOMAD. Le Conseil d'État n'a, à ce jour, pas fait usage de cet article et un règlement, tel que stipulé à l'alinéa 2, devra être rédigé. Il intégrera la notion d'exceptionnalité, telle que débattue à l'époque.

Sur la forme, une actualisation est faite au niveau de la terminologie en adéquation avec les notions d' « accompagnement et soutien à domicile » (anciennement « maintien à domicile ») et de « proche aidant-e » (anciennement « entourage »).

Article 23

Le législateur décide ici de soutenir le bénévolat par le biais des associations qui l'organisent et qui l'encadrent. Il ne s'agit en revanche pas de soutenir individuellement les bénévoles.

Article 24

Cet article autorise l'État à financer des prestations en lien avec les appartements reconnus LASDom. Ce soutien est limité dans le temps et vise à faciliter le démarrage de l'offre des prestations. Lesdites subventions peuvent s'ajouter à celles qui ressortent de la loi sur l'aide au logement (LAL2).

Article 25

La LASDom ayant pour but de couvrir la globalité de l'accompagnement et du soutien à domicile, son champ d'application pourrait se superposer aux champs d'application d'autres lois, par exemple dans les domaines de l'action sociale et de l'inclusion. Il appartiendra donc au Conseil d'État de bien préciser la répartition des tâches et des financements.

3.2. Révision de la L NOMAD

La genèse de la LASDom (cf. 3.1.1.) souligne que celle-ci est également liée aux changements impactant NOMAD. Toutefois, la LASDom ne saurait se substituer à la L NOMAD, qui fonde également NOMAD comme établissement autonome de droit public (EADP). En effet, malgré la fin de son rôle d'organisateur du maintien à domicile, il apparaît pour le moins indispensable que NOMAD continue d'exister comme un acteur de terrain fort, caractérisé par une couverture de l'entier du territoire cantonal pour répondre à l'obligation qui est faite implicitement par la Constitution fédérale au canton de garantir la couverture des besoins en soins, notamment à domicile, sur son territoire. Le fait de pouvoir recourir à NOMAD pour le mandat de gestion des centres de tri COVID-19 (cf. 2.5.1.) et pour la vaccination a notamment permis de démontrer l'importance de disposer d'un acteur de terrain fort et actif sur l'ensemble du canton.

Il n'en demeure pas moins que la L NOMAD nécessite bel et bien d'être révisée et que la présente proposition de révision de cette loi ne saurait s'appréhender sans la création en

parallèle de la LASDom pour éviter une désorganisation du système médico-social alors que des défis très importants l'attendent.

Parmi les points les plus problématiques de la LNomad, la réponse à la motion 16.117 mettait déjà le doigt sur son article 46 qui stipule que « *toutes les subventions de l'État, sous forme d'indemnités, aux prestations permettant le maintien à domicile sont versées à NOMAD* », qui découlait du rôle d'organisateur du maintien à domicile confié par cette loi à NOMAD. La révision qui vous est proposée abroge donc cette disposition, étant donné que la LASDom offre une base légale à l'État pour la reprise de ce rôle.

Dans sa conception juridique initiale, l'autonomie de NOMAD se lisait tant au niveau de l'organisation du maintien à domicile, comme politique publique, que de la gestion opérationnelle et organisationnelle de cette institution. La révision législative proposée vise donc à désenchevêtrer ces deux rôles et les financements liés. Aussi, aujourd'hui, seule l'activité de prestataire de soins et d'aide à domicile demeure à NOMAD et l'autonomie de NOMAD doit donc se lire dans cette perspective opérationnelle. Les aspects de politiques publiques du domaine, p.ex. les définitions et la priorisation pour les développements de nouvelles prestations et leur financement, feront partie des prérogatives de l'État à travers la LASDom. Le groupe d'appui de NOMAD avait pour fonction d'être consulté sur tous les sujets en lien avec le maintien à domicile. Aussi, la fin du rôle de NOMAD comme organisateur du maintien à domicile de NOMAD entraîne la dissolution d'un tel groupe.

Le pilotage de NOMAD s'effectuera donc par contrat de prestations en mettant le primat sur les prestations d'aide et de soins à domicile. Le Conseil d'État continuera donc de présenter au Grand Conseil les options stratégiques de NOMAD, mais celles-ci devront porter sur les options stratégiques « d'entreprise » et non plus sur les options stratégiques relevant des politiques publiques, contribuant ainsi au désenchevêtrement des rôles de NOMAD. La forme de cette présentation sera plus modeste et ne reprendra donc plus celle du « Plan stratégique de NOMAD ».

3.2.1. Commentaire article par article

De manière liminaire, il s'agit de préciser que de nombreuses modifications relatives à la LNomad entérinent le nouveau positionnement de prestataire et non plus de coordinateur du domaine. D'autres modifications se caractérisent par une harmonisation sur les récents travaux menés dans le cadre de l'élaboration de la LRHNe (art. 3, 10, al. 2 et 3, 20a, 28a, p.ex.). Ces modifications ne seront pas discutées dans le présent commentaire. Il en est de même des harmonisations découlant de la LASDom, p.ex. le vocable de « maintien à domicile » et les autres améliorations législatives mineures.

Article 3

L'article 3 précise les buts de NOMAD. Les modifications principales de cet article actent pleinement le rôle de prestataire de NOMAD. Ainsi, la lettre a présente de manière détaillée les prestations qui font partie du champ d'action de NOMAD.

Par le biais de la lettre f, NOMAD aura toujours la possibilité de proposer à l'État des programmes de santé publique et d'autres mesures innovantes.

Articles 12, 13 et 19

En toute logique avec la conception initiale de NOMAD, les options stratégiques de NOMAD portaient en leur sein la problématique du double rôle. Désormais, les options stratégiques évoquées portent sur les options organisationnelles et opérationnelles internes à NOMAD. Aussi, fort de cette nouvelle lecture, le processus de validation et de présentation de ses options stratégiques est adapté en conséquence.

Article 45

En vue de la fin du financement par enveloppe et du désenchevêtrement des rôles de NOMAD, l'art. 45 détaille les ressources financières de NOMAD. Il qualifie notamment avec plus de précision les indemnités étatiques et leur nature.

Article 49

Le financement transitoire évoqué par le présent article s'inscrit dans le processus de sortie du financement par enveloppe. Ce processus sera progressif et, temporairement, une part encore non identifiée du financement de NOMAD, comprise comme reliquat d'enveloppe, pourra exister.

3.3. Révision de la LS

La LASDom s'inscrit notamment comme une volonté de regrouper dans un même cadre légal certains éléments essentiels de la PMS qui apparaissent dans différents éléments législatifs et réglementaires, notamment la Loi de santé (LS). Celle-ci est donc légèrement impactée : certains articles sont transférés à l'identique dans la LASDom et sont donc abrogés dans la LS, alors que d'autres sont reformulés de manière à être harmonisés tant sur le plan du contenu qu'avec la terminologie retenue pour la LASDom. Enfin, selon la même logique, la LS est également revue pour être adaptée au prisme des modifications découlant de la révision de la LNOMAD.

3.4. Politique cantonale de soutien et promotion du bénévolat

La promotion et le soutien du bénévolat à long terme ne saurait s'imaginer en l'absence d'une politique cantonale dédiée dotée d'axes d'interventions forts et de mesures concrètes à mettre en place.

Ce texte de référence, décrit les mesures qui vont servir de fil directeur au cours des prochaines années. Par souci de concision, il n'a pas été intégré au présent rapport et sera publié prochainement sur le site Internet du SCSP.

Le contrat de prestation entre l'État et l'association « bénévolat neuchâtel » permet de renforcer cette structure et de consolider sa position comme acteur central de ce domaine³⁵. Aussi, « bénévolat neuchâtel » centralise l'information et renseigne la population intéressée à s'engager en tant que bénévole. L'association joue en outre un rôle central dans la coordination des acteurs directement concernés par le domaine et les rassemble. Elle se charge également de proposer des formations aux futurs bénévoles, aux personnes intéressées par le domaine ainsi qu'au milieu associatif. L'objectif à terme est de proposer de nouvelles formations manquantes et de renforcer celles existantes.

Sur le plan de l'offre, différents acteurs du réseau socio-sanitaire proposent certaines prestations bénévoles d'accompagnement à domicile telles que les transports à but médical et social, l'accompagnement de grands malades et de la fin de vie (proposé par Caritas Neuchâtel), les visites à domicile, les livraisons des courses et l'accompagnement pour faire les courses ou préparer les repas. Certaines de ces prestations pourraient être renforcées et soutenues par le canton, en fonction des besoins clairement identifiés dans le domaine.

³⁵ Le Conseil d'État a fait usage de la compétence que lui donne l'art. 105 LS d'octroyer des aides financières à des organisations fédérant, soutenant et coordonnant sur le plan cantonal des services de bénévoles actifs dans le domaine de la santé

3.5. Politique cantonale de soutien des proches aidant-e-s

Si la LASDom valorise le travail effectué par les proches aidant-e-s en tant que principale ressource pour l'accompagnement et le soutien à domicile, cette base légale se doit d'être complétée par une politique cantonale ad hoc, résultant des réflexions et des travaux menés depuis plusieurs années entre les différents acteurs du réseau actifs dans le domaine, au travers de la commission consultative pour les proches aidant-e-s. Elle permet de poser le socle d'une vision partagée entre l'État et les acteurs du secteur en question. Enfin, elle complète les récents développements législatifs au niveau fédéral³⁶.

À l'instar de la politique cantonale de soutien et de promotion du bénévolat, cette politique n'est pas décrite de façon détaillée dans le présent rapport mais sera à disposition sur le site Internet du SCSP.

Partant du rôle central joué par les proches aidant-e-s, cette politique rappelle qu'il est indispensable de continuer à mettre sur pied des mesures concrètes afin d'informer, de sensibiliser, d'orienter et de former les proches aidant-e-s ainsi que la population à cette thématique.

En termes d'information, il est essentiel de répondre aux besoins principaux des proches aidant-e-s qui souhaitent avoir un accès rapide et facilité à l'information sur les soutiens existants, les prestations, les informations pratiques, les pathologies, les soins ainsi que les aides sociales et financières.

Des mesures spécifiques pour la sensibilisation des proches aidant-e-s eux-mêmes, à leur propre statut, aux activités qu'ils effectuent et aux services rendus continueront à être organisées. D'autre part, la sensibilisation du grand public, des professionnels de la santé et de l'action sociale, des médias, des employeurs et des milieux politiques sera renforcée. La politique proposée souligne l'importance de respecter la liberté de choix des proches aidant-e-s face à leurs situations vécues. En effet, il n'est pas vain de rappeler que dans la plupart des cas, la situation vécue par les proches aidant-e-s s'impose à eux-mêmes sans qu'ils n'aient préalablement décidé de leur rôle.

Cette sensibilisation va également de pair avec le renforcement et le développement des compétences des proches aidant-e-s, des formations adressées aux professionnels et au personnel dans les institutions du domaine socio-sanitaire. En parallèle, les futurs professionnels et le corps médical devront être sensibilisés aux situations vécues par les proches aidant-e-s et de leur rôle dans la prise en charge des personnes dont ils s'occupent.

Plusieurs acteurs du secteur socio-sanitaire proposent dans le canton différentes prestations de relève et de répit à domicile. Celles-ci s'adressent principalement aux proches aidant-e-s qui s'occupent d'un proche atteint dans sa santé. Il s'agit ici des prestations telles que l'accueil de jour/nuit pour personnes de plus de 65 ans et pour adultes, la veille, l'hébergement de court séjour pour les personnes de plus de 65 ans, l'accompagnement de la personne aidée à domicile, l'accompagnement de la personne aidée pour diverses activités extérieures, l'aide au proche aidant-e pour la livraison des courses/repas. Des soutiens à des acteurs pourraient être envisagés pour certaines de ces prestations d'accompagnement à domicile pour le répit du ou de la proche aidant-e, après

³⁶ Au niveau national la loi fédérale sur « l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches », adoptée par le Parlement le 20 décembre 2019 est entrée en vigueur, dès janvier 2021. Les employé-e-s bénéficieront du maintien du salaire pour la prise en charge d'un membre de la famille ou de leur partenaire en raison d'une maladie ou d'un accident pour les absences de courte durée (3 jours au maximum par cas, maximum 10 jours/année au total). Le droit aux bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS sera étendu en cas d'impotence faible (et pour les concubins sous le même toit habitant depuis 5 ans). La deuxième étape entrera en vigueur dès juillet 2021. Cela concerne le congé indemnisé de 14 semaines pour la prise en charge d'un-e enfant gravement malade ou victime d'un accident.

une évaluation précise de ces dernières et un préavis favorable de la commission cantonale compétente. Dans ce sens, le canton prévoit de renforcer et de promouvoir certaines prestations qui permettent aux proches de prendre un temps de répit et d'accompagner les personnes dont ils s'occupent à domicile.

4. PARTIE PROSPECTIVE

4.1. Révision générale de la Loi de santé

Un des buts principaux de la LASDom est de refléter au plan législatif la cohérence offerte par la PMS, tout en élargissant son champ d'action. Comme déjà évoqué, la création de la LASDom va de pair avec une révision de la LS, vu qu'une partie des éléments inclus dans le projet de LASDom figure aujourd'hui dans la LS. Néanmoins, au vu de l'évolution du domaine couvert par cette législation, d'une part, et des multiples révisions qui ont marqué ce texte, d'autre part, la LS devrait être révisée de manière beaucoup plus large et non pas sous le seul prisme des changements découlant de la LASDom.

L'ambition d'une révision ultérieure de la LS demeure donc. Elle visera à s'affranchir d'une approche qui est principalement dépositaire des aspects relevant de la « police sanitaire » et de la mise en œuvre du droit fédéral. Cette législation de référence pour la politique sanitaire exprimera notamment les objectifs d'une telle politique, ainsi que les rôles et moyens de mise en œuvre, pour contribuer à la santé de la population et assurer la couverture des besoins. Il s'agira aussi de sortir de l'approche actuelle portant principalement sur les acteurs au profit d'une approche centrée sur la population, le rôle et les responsabilités de l'État, dans une perspective collective de santé publique.

Aussi le projet de LASDom qui vous est soumis s'inscrit comme un ambitieux premier volet de cette nouvelle perspective et serait amené à terme à être inclus comme chapitre ad hoc d'une loi de santé complètement révisée.

4.2. Accompagnement et soutien à domicile

L'adoption de la LASDom sera suivie d'un projet de réglementation, en cours d'élaboration. Celle-ci traitera et précisera notamment les conditions de financement, la définition des prestations d'intérêt général, l'obligation de renseigner, etc.

Le projet qui vous est soumis et sa réglementation reposent sur l'affirmation de valeurs-clés et sur une vision prenant la personne, respectivement son projet de vie et sa trajectoire, comme principal point d'ancrage. De manière sous-jacente, il présente la personne comme ressource pour elle-même et pour la collectivité.

Les valeurs que l'État entend porter dans ce domaine sont principalement les suivantes :

Valeur 1 : La personne est acteur de son projet de vie.

La personne désire, ou est encouragée à, être l'acteur de son projet de vie, de son parcours et des prestations qui le jalonnent. Il lui revient le droit de piloter sa propre trajectoire en toute indépendance. L'auto-détermination et le libre-choix demeurent donc des principes cardinaux de l'action dans le domaine de l'accompagnement et du soutien.

Valeur 2 : La personne est informée.

Pour être acteur de son projet de vie, la personne doit être informée de manière neutre et indépendante qu'il s'agisse du rapport avec les prestataires au sens du droit des parties (a), des droits généraux au sens du droit des patients (b) et enfin de l'existence des

possibilités offertes par le domaine de l'accompagnement et du soutien et, plus généralement au sein de la PMS (c).

Valeur 3 : La personne a la garantie du choix du prestataire.

La personne veut que les démarches qu'elle effectue pour obtenir des prestations auprès du prestataire de son choix se concrétisent et ne se terminent pas par une non-entrée en matière pour diverses raisons (non couverture géographique, réactivité difficile, ressources de la personne, complexité de la situation, etc.), entraînant ainsi un « effet tourniquet » vers d'autres prestataires. Le libre choix du prestataire est par ailleurs garanti par la LAMal, dans les limites prévues par celle-ci.

Valeur 4 : La personne peut activer ses proches et son réseau dans son projet de vie.

Acteur de son projet de vie, la personne doit pouvoir associer, si elle le souhaite, ses proches ou son réseau.

Valeur 5 : La trajectoire de la personne est anticipée.

La personne a le droit que sa trajectoire soit anticipée afin d'éviter des ruptures potentiellement brutales. Elle a le droit à ce que les prestataires qu'elle sollicite s'investissent au-delà de leurs prestations immédiates afin de lui assurer une trajectoire qui réponde à ses besoins futurs, et cela même si ceux-ci devront être assumés par d'autres prestataires.

Valeur 6 : La personne fait partie de la communauté.

La mobilité de la personne se restreint avec l'âge et les problématiques de santé mentale ou physique. Les liens avec la communauté sont donc d'autant plus importants pour éviter l'isolement de la personne et ses conséquences socio-sanitaires. Les logiques de proximité, de circuit court jouent alors un rôle essentiel.

Valeur 7 : La personne est accompagnée et soutenue par des professionnels formés et jouissant de bonnes conditions de travail.

La qualité des prestations fournies est indissociable de la personne qui les effectue, de sa formation, de l'institution dans laquelle elle travaille. Aussi, les liens entre la satisfaction des professionnel-le-s et la qualité de leur travail s'imposent. Le bénéficiaire de prestations veut être accompagné et soutenu par des professionnel-le-s compétent-e-s, disponibles et à l'écoute.

Valeur 8 : La personne est à même d'exprimer ses besoins non couverts.

La personne est la plus à même d'estimer ses besoins, notamment sur le plan qualitatif. Elle a le droit à exprimer le besoin de nouvelles prestations qui ne lui sont pas fournies ou qui n'existeraient pas encore.

Ces différentes valeurs doivent guider l'activité des prestataires au quotidien. Elles doivent être portées sans relâche à chaque niveau de l'organisation et faire partie des pratiques quotidiennes. Il nous apparaît d'autant plus important de le souligner que les besoins pour les années à venir seront importants.

4.2.1. Planification LASDom

Sur un plan technique, l'adoption de la LASDom entraînera un travail général de planification des prestations d'accompagnement et de soutien à domicile. Cette planification concernera l'entier de la population et des prestations. Aussi, elle interagira nécessairement avec la planification médico-sociale, destinée quant à elle aux seules personnes de plus de 65 ans.

4.2.2. PAC 65+

Le PAC 65+ sera intégré dans un programme plus large de promotion de la santé dont le titre sera également revu pour garantir une communication plus conviviale. Il a d'ores et déjà été approuvé par Promotion Santé Suisse (PSCH) pour les années 2021 à 2024 et son financement est garanti. Les axes essentiels resteront la promotion de la santé dans les communes, la prévention des chutes, la promotion d'une alimentation et d'une activité physique adaptées. Une attention toute particulière sera également portée sur la promotion du lien social, à travers le projet Reliâges, également soutenu par PSCH pour les années 2020 à 2022.

4.3. Orientation et réseau

La quasi-totalité des valeurs présentées au point 4.1. fait écho au travail de mise en réseau et de coordination des prestations autour la trajectoire des bénéficiaires.

Comme dit précédemment, nous estimons que la culture réseau dans le domaine de l'accompagnement et du soutien à domicile des personnes âgées en est encore à ses débuts dans le canton. Il faut par ailleurs prendre en considération le fait que la hausse des besoins pourrait se traduire par une multiplication des prestataires.

Évoquée au point 2.4. comme réponse à une urgence hospitalière, la constitution d'une taskforce a été une expérience riche en enseignements et en résultats. Aussi, un nouveau mandat a été récemment donné aux principaux partenaires du domaine sanitaire. Cette taskforce, nommée « RéseauX », travaille ainsi dans un périmètre élargi, tant au niveau du nombre d'acteurs que des thématiques spécifiques d'activité. Son mandat premier réside dans la fluidité des trajectoires des personnes dans le dispositif en place et la bonne coordination dudit dispositif. L'expérience montre que les changements de trajectoire ne sont pas suffisamment anticipés d'un point de vue systémique, entraînant potentiellement des ruptures délétères pour le parcours des personnes, la qualité en général et les coûts du système de santé.

Le domaine des soins à domicile va être particulièrement impliqué à cet effet. Celui-ci est d'une part en voie de mutation et, d'autre part, représente, pour beaucoup de personnes, la première porte d'entrée d'une trajectoire parmi les prestations de la PMS. Il s'agit donc, dans une perspective de compréhension des trajectoires et d'amélioration des possibilités offertes à la population, de garder une haute visibilité sur ce domaine.

De par ses missions d'orientation, l'AROSS est amenée à jouer un rôle central dans ce processus.

4.3.1. AROSS

En vertu de ses missions d'informer, d'orienter et d'accompagner les personnes dès l'âge de 65 ans, l'AROSS joue et continuera de jouer un rôle central au sein de la PMS. Elle dispose donc d'une vision 360 degrés des prestations et des acteurs œuvrant dans la PMS. De par son rôle, l'AROSS n'est pas en concurrence avec d'autres prestataires, ce qui lui donne l'opportunité de produire une expertise objective, neutre et indépendante.

L'orientation est essentielle tant au niveau de la personne pour que les prestations qui lui sont fournies le soient de manière adéquate, selon l'adage « la bonne prestation, au bon endroit, au bon moment », qu'en termes de coordination entre une ou plusieurs prestations et donc possiblement entre plusieurs prestataires.

Dans les deux cas de figure, l'AROSS, de par ses missions, est amenée à jouer un rôle central dans ce travail de mise en réseau. Cela dit, comme son nom l'indique, l'AROSS est une association. Ses membres sont des institutions et organisations qui, pour la plupart, par elles-mêmes ou par leurs propres membres, jouent un rôle actif dans le réseau socio-sanitaire prenant en charge les personnes âgées. L'État n'en est pas membre. Son organe suprême est l'Assemblée générale, mais celle-ci se distingue peu de son Comité, lui-même composé de 11 personnes, dont nombre de représentants des principaux partenaires. Ceux-ci ont assumé la création, puis le déploiement de l'AROSS à l'échelle cantonale, mais la montée en puissance de la thématique de l'orientation, et la coordination du travail en réseau va logiquement impacter ces partenaires en tant que tels. Présents dans le même champ d'activité que l'AROSS, les membres du Comité représentant des prestataires pourraient être soumis à des potentiels conflits d'intérêt, alors que l'action de l'AROSS doit être menée avec neutralité et indépendance. Le Comité de l'AROSS a donc estimé, à l'unanimité, que la forme actuelle de gouvernance n'était plus adéquate et qu'afin de pérenniser les missions de l'AROSS, il serait souhaitable que cette association devienne un établissement autonome de droit public.

Le fait que le financement de l'AROSS provienne exclusivement de l'État a également été mis en avant comme argument en faveur d'un tel changement. De même, aux yeux des membres du Comité, cette transformation en établissement autonome de droit public devrait également être accompagnée de « l'affirmation de la responsabilité de l'État dans le financement de l'établissement et des prestations qu'il déploie », rejoignant en ce sens le rôle de l'État tel que défini par la LASDom.

Un rapport spécifique relatif à la transformation de l'AROSS en établissement autonome de droit public vous sera ainsi transmis au début de la prochaine législature.

Sur le plan plus opérationnel, la communication de l'AROSS à l'attention du grand public va monter en intensité ces prochaines années et devrait renforcer la tendance réjouissante qui voit les personnes s'interroger sur leur projet de vie en amont de la survenue des difficultés liées à l'âge.

4.4. Accueil et séjour

Après l'évaluation de l'état du parc immobilier des EMS, lequel est désormais connu (cf. 1.1.), il s'agit de réviser le règlement sur l'autorisation d'exploitation et la surveillance des institutions du 21 août 2002 (RASI), en particulier les dispositions sur les infrastructures immobilières des EMS qui datent d'une vingtaine d'années. Si d'une part, l'évaluation a mis en perspective le fait que certaines infrastructures ne sont plus adaptées pour accueillir des bénéficiaires de plus en plus dépendant-e-s, la situation pandémique et l'arrivée dans le canton de groupes repreneurs d'établissements ont d'autre part fait émerger des thématiques importantes qui seront prises en considération dans la révision du RASI. Cette révision portera sur l'octroi des autorisations d'exploiter, définira les nouvelles missions de la PMS et des exigences en matière d'équipement et d'aménagement des infrastructures. Ces dernières exigences s'inscrivent dans la mise en œuvre du programme de modernisation des infrastructures, mais aussi de la réorientation du dispositif médico-social, deux projets émergeant du programme d'impulsion et de transformations du Conseil d'État³⁷.

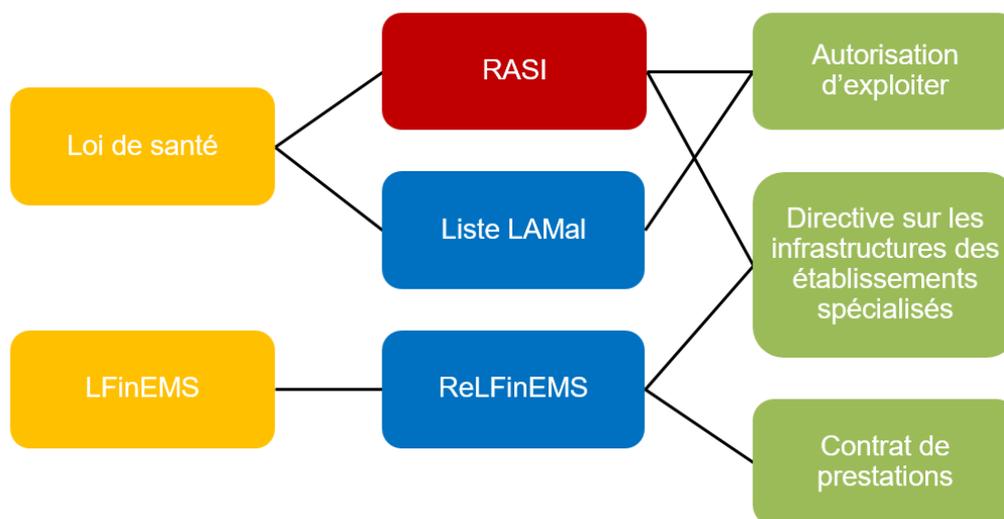
Provisoire depuis 2012, le Règlement d'exécution de la loi sur le financement des établissements médico-sociaux (ReLFinEMS), du 19 décembre 2012 sera finalisé et s'inscrira dans la durée. Il reprendra le nouveau cadre méthodologique applicable aux

³⁷ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de décret portant octroi, dans le cadre d'un programme d'impulsion et de transformations, de sept crédits d'engagement relatifs au soutien et à la réalisation de divers projets, pour un montant cumulé de 70'800'000 francs et d'un projet de décret portant attribution d'un montant de 22'000'000 francs à la réserve de politique conjoncturelle, du 3 décembre 2018 (rapport 18.045)

infrastructures mobilières et immobilières des établissements reconnus d'utilité publique. Les prestations attendues pour chaque mission (long et court séjour, foyer de jour et de nuit) seront explicitées de manière transparente.

Le processus itératif des travaux de planifications régionales va également reprendre afin de tenir compte des impacts apportés par le RASI et des nouvelles projections démographiques.

Future réglementation dans le domaine des établissements spécialisés (EMS, pensions, foyers de jour et de nuit)



4.5. Soins à domicile

Les objectifs pour l'orientation et le réseau évoqués au point 4.2. se concentrent beaucoup sur les prestataires de soins à domicile car leurs prestations représentent une porte d'entrée vers d'autres prestations de la PMS. De surcroît, quantitativement, ces prestations concernent un bassin important de la population. Au point 2.5., nous évoquons, de manière générale, la multiplication des prestataires. Qu'il s'agisse des infirmières indépendantes ou des OSAD, le nombre d'acteurs s'accroît depuis plusieurs années et tout porte à croire que cette fragmentation va se maintenir, voire se renforcer.

Cette tendance s'explique notamment par les effets de la Loi fédérale sur le marché intérieur (LMI), qui prévoit la liberté d'accès au marché suisse pour chaque acteur du domaine des soins à domicile pour autant que l'activité soit autorisée dans le canton ou la commune dans laquelle la société a son siège. À cette fin, des travaux intercantonaux sur l'harmonisation des critères d'admission ont été réalisés

Au niveau cantonal, indépendamment de la LASDom, une révision générale du financement résiduel est en train d'être élaborée. En outre, les OSAD et autres organisations qui délivrent des prestations sur mandat médical seront concernées également par la révision du RASI, sur la base des travaux intercantonaux cités plus haut. Enfin, une définition de l'obligation de prise en charge dans le domaine des soins à domicile et des principes qui la sous-tendent sera établie. Des recherches de synergies entre acteurs seront élaborées sous l'angle du travail en réseau entre prestataires et en vue de diminuer les éventuels coûts sur le plan systémique.

4.5.1. NOMAD et feuille de route

Comme dit précédemment, si le désenchevêtrement des rôles de NOMAD ne remet en question ni son existence comme prestataire ni son mandat d'utilité publique et portant sur l'ensemble du canton, il n'en reste pas moins que cette institution sera fortement influencée par l'adoption de la LASDom.

Le Conseil d'État a entamé avec NOMAD un processus d'identification des prestations d'intérêt général (PIG) similaire à celui mené pour le RHNe. Ce travail se fondera notamment sur un audit confié au CCFI et quelques impulsions nouvelles en termes d'organisation et de financement.

Il a été convenu d'une feuille de route avec NOMAD. Celle-ci prévoit une sortie progressive du modèle d'enveloppe par le découpage de celle-ci entre prestations d'aides et de soins à domicile rémunérées à l'activité, comme c'est le cas pour les autres prestataires du domaine des soins à domicile, prestations d'intérêt général (PIG) et la définition d'une prestation de transition. En parallèle, il s'agira aussi pour NOMAD de se rapprocher des valeurs émises dans les comparaisons intercantionales. Dans tous les cas, les PIG devront faire l'objet d'une définition commune et partagée.

Le Conseil d'État renseignera annuellement le Grand Conseil des avancées du processus d'identification des PIG de NOMAD lors de l'adoption du budget et des comptes de l'État, comme prévu par l'art. 12 LNOMAD. L'accent sera particulièrement mis sur l'évolution de la prestation de transition appelée à se réduire progressivement jusqu'à sa disparition complète, au plus tard en 2024.

4.6. Appartements avec encadrement

Comme illustré précédemment, pour atteindre l'objectif ambitieux de 1800 appartements avec encadrement à l'horizon 2030, la clé de réussite est de convaincre les acteurs de l'immobilier du besoin d'une telle offre, d'ancrer ces appartements dans le dispositif sanitaire et plus fondamentalement de dédier les espaces nécessaires dans le cadre de la création de nouveaux quartiers et lors de la révision des plans d'aménagement locaux (PAL). Le rôle des communes est à cet égard primordial. En effet, il est attendu qu'elles incitent la réalisation d'appartements avec encadrement, que ce soit par la construction de nouveaux logements ou la transformation de logements existants.

De manière à bien coordonner les projets de territoire et les actions menées dans le cadre de la planification médico-sociale, un arrêté du Conseil d'État fixera les objectifs en termes de planification comme le prévoit la fiche de coordination S_12 du plan directeur cantonal. Plusieurs communes se sont déjà regroupées pour répartir ces objectifs par région et ont formulé des propositions au SCSP. Les nouveaux plans d'aménagement devraient être soumis à l'approbation des autorités législatives communales d'ici 2024.

Concernant les appartements avec encadrement d'utilité publique, il est possible d'obtenir des aides à la pierre dans le cadre de la législation sur l'aide au logement par le truchement de l'office du logement. Pour tout projet qui prévoit la labellisation, des informations au public, des portes ouvertes et autres conférences sont proposées.

4.7. Bénévolat

Un des grands défis de la PMS pour les années à venir concerne la promotion et le renforcement de l'engagement bénévole. Il passera bien évidemment par l'amélioration des conditions cadre du bénévolat organisé et par un travail de sensibilisation auprès de la population pour favoriser et renforcer une réelle culture du bénévolat.

Les groupes de bénévoles informels et les communes qui se situent à l'échelon le plus proche de la population jouent un rôle central dans l'engagement bénévole. Des liens et une collaboration plus étroite doivent être développés afin de favoriser le tissu bénévole de proximité et d'envisager, à terme, une plateforme d'échange de bonnes pratiques. De plus, l'engagement bénévole dans des domaines spécifiques qui sollicitent des compétences professionnelles définies peine à s'implanter de manière durable dans notre canton et la phase COVID n'a pas permis de constater un élan plus important dans ce secteur. Il reste en effet un grand travail de sensibilisation auprès de la population pour favoriser et renforcer une réelle culture du bénévolat à tous les niveaux et dans tous les domaines

De son côté, l'association « bénévolat neuchâtel » souhaite élargir ses collaborations avec d'autres secteurs au-delà du champ socio-sanitaire, par exemple dans les milieux sportif, culturel, des migrations, de l'assistance sociale, du chômage, etc. Le bénévolat est en effet un facteur d'intégration pour les individus et permet de développer une activité socialement utile, de favoriser l'insertion et les relations sociales, de participer à la vie culturelle, économique ou politique de la région. Un engagement bénévole contribue ainsi à la valorisation et la reconnaissance sociale des personnes qui s'y engagent.

Ainsi, à moyen terme, « bénévolat neuchâtel » souhaite développer des passerelles entre ces différents secteurs. Celles-ci permettront de renforcer les collaborations avec les organisations qui proposent des prestations d'accompagnement et de soutien à domicile et favoriseront aussi le signalement par les bénévoles des situations de fragilité qu'ils perçoivent auprès des bénéficiaires.

Des améliorations ponctuelles des conditions offertes au travail bénévole sont aussi envisagées, comme par exemple la garantie d'accès à des macarons de stationnement cantonaux pour les transporteurs bénévoles.

4.8. Proches aidant-e-s

Le domaine des proches aidant-e-s dispose d'une certaine coordination par l'existence de la commission cantonale. Celle-ci devra néanmoins faire l'objet, à la fin de l'année 2021, d'un bilan de fonctionnement et de son rôle, afin de préciser la suite et son devenir. Indépendamment de cette démarche, il est essentiel de renforcer les collaborations directes avec les communes, afin de proposer des solutions concrètes de proximité aux proches aidant-e-s et d'éviter les doublons.

En termes d'information, il est prévu à court terme qu'une ligne téléphonique cantonale pour les proches aidant-e-s soit déployée afin de les informer, les soutenir et les orienter. En parallèle, la mise à jour de la brochure d'information et du référentiel des prestations existantes dans le canton continuera à se faire tous les deux ans.

Par ailleurs, depuis janvier 2020, un projet d'une durée de 4 ans intitulé « Aider les proches aidant-e-s » a été lancé et est soutenu par PSCH. La Haute école spécialisée bernoise (BFH) en collaboration étroite avec l'AROSS, le SCSP et l'ANDPA portent ce projet. Il est prévu de mettre sur pied un système de soutien intégré destiné aux proches aidant-e-s, dans tout le canton de Neuchâtel afin de les informer sur les prestations existantes et de les soutenir via une application mobile ainsi qu'une plateforme en ligne.

4.9. Système d'information

Le chapitre 2.7. et particulièrement son application au niveau des soins à domicile montre déjà la puissance de l'information contenue dans ces « simples » données. Néanmoins,

en l'état, les données sont encore exploitées domaine par domaine. Aussi, l'étape suivante réside dans la mise en relation des différentes bases de données de manière à permettre des études longitudinales dans le domaine de la PMS. Celle-ci se présente comme un ensemble cohérent de prestations auxquelles les personnes peuvent recourir parfois simultanément et/ou en passant de l'une à l'autre, formant au fil du temps des « trajectoires PMS ». Il est nécessaire que le système d'information reflète également cette réalité.

En termes de pilotage systémique, on mesure aisément la plus-value que peut avoir une perspective statistique portant sur les trajectoires à la fois pour la compréhension dudit système, de ses atouts et de ses failles, mais surtout comme réponse aux besoins des personnes.

Toutefois, les données concernées sont des informations sensibles et leur protection doit être pleinement garantie. Le SCSP étudie donc différents scénarii pour pouvoir effectuer cette étude des trajectoires tout en respectant une protection en conformité avec les cadres légaux fédéraux et en vertu des recommandations du préposé à la protection des données.

4.10. Planification médico-sociale

Les travaux à venir présentés aux points précédents se compléteront par des aspects spécifiques propres à la PMS, notamment en questionnant les profils, leur prévalence au sein de la population et les options de soins qui y répondent. Les enseignements actuels, par exemple dans le recours aux soins à domicile (cf. 2.7.1.), guideront également ces réflexions. Il en sera de même de l'information et de l'expertise émanant directement du terrain, notamment par l'intermédiaire de l'AROSS.

Comme le montre le chapitre précédent, les travaux à venir seront denses et les années apporteront des changements majeurs dans tous les domaines de la PMS. Les évolutions législatives, ainsi que les politiques cantonales vont notablement marquer l'activité du domaine ces prochaines années.

Les attentes tant populationnelles qu'étatiques à l'égard des acteurs présents dans les domaines de la PMS vont être croissantes. Il s'agira d'y répondre par un travail en réseau, non pas pensé pour lui-même, mais bien centré sur la personne et son parcours. Aussi, l'AROSS sera amenée à jouer un rôle clé dans le futur, justifiant d'autant plus la révision à venir de sa gouvernance.

Nous espérons donc que ces prochaines années permettront de porter toute l'attention sur la personne et son parcours et que les valeurs mentionnées plus haut pourraient s'imposer.

De manière générale, l'activité relative aux domaines de la PMS sera marquée par une augmentation de la communication générale émanant des autorités, mais aussi de la part de l'AROSS pour son relais vers la population.

5. CONSÉQUENCES FINANCIÈRES ET CONSÉQUENCES SUR LE PERSONNEL DE L'ÉTAT

Le projet de loi (LASDom) et les modifications législatives (LNOMAD, LS) qu'il entraîne, n'impliquent pas en eux-mêmes des conséquences financières quand bien même le vieillissement démographique entraîne lui des besoins croissants.

Toutefois, la réalisation des objectifs de la PMS, telle qu'acceptée à l'unanimité par le Grand Conseil en 2012, implique des dépenses qui doivent ainsi être comprises comme

un investissement afin d'éviter un hébergement en long séjour plus coûteux (cf. diminution du nombre de lits d'hébergement de long séjour selon tableau au point 2.5.). Aussi, tout comme il le mentionnait déjà dans le rapport de 2015, le Conseil d'État tient à rappeler que l'ensemble de la démarche PMS représente un investissement économe. Des simulations ont mis en évidence que, toutes choses restant égales par ailleurs, la PMS déleste les charges de l'ensemble des payeurs (personnes âgées, collectivités publiques, assureurs-maladie).

C'est pour cette raison que le Conseil d'État reste convaincu que la PMS représente un choix politique, qui permet de réduire le rythme d'accroissement des charges liées au vieillissement de la population.

6. VOTE DU GRAND CONSEIL ET RÉFÉRENDUM

Dans la mesure où ce projet n'engendre pas de dépenses nouvelles, il peut être adopté par le Grand Conseil à la majorité simple. La loi est soumise au référendum populaire facultatif

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

La mise en œuvre LASDom continuera de solliciter les communes dans la mesure où leur soutien est attendu à plusieurs niveaux. Ainsi, ses articles 5 et 12 indiquent une collaboration avec les communes pour la promotion de l'accompagnement et du soutien à domicile, notamment en ce qui concerne le développement d'un environnement et de cadres de vie inclusifs. Le développement de l'offre d'appartements avec encadrement implique également l'engagement des communes, en particulier au niveau de la planification du territoire et du développement urbanistique. Grâce à la connaissance de leurs concitoyen-ne-s et les liens privilégiés et de proximité qu'elles entretiennent avec la population, les communes doivent également jouer un rôle important dans la promotion de l'orientation comme pièce maîtresse du dispositif. Ce rôle de proximité, que seules les communes peuvent jouer, a été illustré de manière particulièrement marquée lors de la situation COVID. Enfin, une collaboration avec les communes est également attendue au niveau de la mise en œuvre des politiques cantonales relatives au domaine des proches aidant-e-s et du bénévolat.

Toutefois, ce projet de loi n'implique pas une nouvelle répartition des tâches entre l'État et les communes.

8. CONFORMITÉ AU DROIT SUPÉRIEUR

Le projet de loi soumis est conforme au droit supérieur.

9. CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES, SOCIALES ET ENVIRONNEMENTALES DU PROJET AINSI QUE SES CONSÉQUENCES POUR LES GÉNÉRATIONS FUTURES

Le présent projet de loi s'inscrit pleinement dans une perspective d'avenir et de durabilité. Ainsi, comme l'indique son nom, il vise à offrir différentes possibilités pour que la personne puisse rester à son domicile plutôt que d'être hébergée en institution. Sur le plan financier, cette politique, que l'on retrouve au cœur de la planification médico-sociale, s'inscrit, toutes choses égales par ailleurs, dans une utilisation économe des ressources, entendu que le maintien à domicile s'illustre en principe par des coûts inférieurs à un hébergement institutionnel. Ainsi, à l'instar de la PMS et comme mentionné au point 5.1., les conséquences économiques relèvent avant tout de l'investissement.

En outre, sur le plan social, ce projet de loi s'inscrit en premier lieu comme une réponse au plein et entier respect de la volonté des personnes, car, pour l'immense majorité, le souhait est bien celui de demeurer à domicile. Le fait de demeurer à domicile et d'être accompagné et soutenu à cet effet, favorise de surcroît le vivre ensemble, notamment en rendant de fait possible une mixité intergénérationnelle.

La perspective de durabilité, principalement celle des ressources allouées au système sanitaire, guide donc ce projet de loi.

10. CONCLUSION

En 2012 et 2015, le Grand Conseil a massivement soutenu les orientations de la planification médico-sociale et son option de base, à savoir le développement d'un environnement et de prestations favorables à la prolongation de la vie à domicile et ce dans les meilleures conditions possibles pour les personnes concernées.

Si les deux débats menés sur ce sujet par votre autorité ont donné une importante légitimité à la mise en œuvre de cette option, il n'en demeure pas moins que l'assise législative de cette transformation du paysage social et sanitaire est demeurée relativement faible et ne repose aujourd'hui encore que sur quelques articles épars de la loi de santé. Le caractère économique de l'orientation retenue et le fait qu'elle réponde clairement au souhait d'une majorité de la population ne compensent que partiellement cette faiblesse, qui doit être corrigée. C'est le sens de la proposition de nouvelle législation qui vous est soumise.

Avec le projet de nouvelle loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile qui vous est proposé, l'approche accorde encore davantage d'importance au projet de vie, aux conditions d'existence et aux relations sociales des personnes concernées, en les plaçant au cœur de la démarche, plutôt que les prestations. Celles-ci viennent soutenir et accompagner mais ne constituent pas l'objectif en soi de la politique déployée et de la planification médico-sociale. Les axes essentiels suivants de la PMS sont néanmoins confirmés et renforcés :

- Offrir la possibilité de vivre dans les meilleures conditions et le plus longtemps possible à domicile ;
- Renforcer les mesures de promotion de la santé et de prévention visant à limiter le déclin fonctionnel et à assurer une bonne qualité de vie ;
- Promouvoir une offre de logements adaptés et sécurisants ;

- Renforcer l'information sur l'offre de prestations et d'aides, le conseil et l'aide à l'orientation au sein du réseau socio-sanitaire ;
- Soutenir les proches aidant-e-s et reconnaître leur engagement ;
- Promouvoir le bénévolat organisé ;
- Diversifier les prestations d'accueil et de séjour, adapter et moderniser le parc des EMS.

En outre, les propositions législatives que nous vous soumettons adaptent la loi sur NOMAD au souhait clairement exprimé par votre autorité de voir le rôle de cet établissement concentré sur la fourniture et le développement de prestations dans une logique d'intérêt public. Elles remettent en conséquence à l'État le rôle d'organiser, de planifier et de coordonner la politique de soutien et d'accompagnement à domicile.

Vu ce qui précède, le Conseil d'État souhaite que votre autorité confirme le soutien qu'elle a accordé jusqu'à présent à ces orientations et, dans cette perspective, vous invite à adopter les projets de lois qui vous sont soumis.

Veillez agréer, Madame la présidente, Mesdames et Messieurs, l'assurance de notre haute considération.

Neuchâtel, le 21 avril 2021

Au nom du Conseil d'État :

La présidente,
M. MAIRE-HEFTI

La chancelière,
S. DESPLAND

Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom)

Le Grand Conseil de la République et Canton de Neuchâtel,

vu les articles 5, alinéa 1, lettre e et 34, alinéa 1, lettre d de la Constitution de la République et Canton de Neuchâtel (Cst. NE) du 24 septembre 2000 ;

sur la proposition du Conseil d'État, du 21 avril 2021,

décrète :

CHAPITRE PREMIER

Dispositions générales

But	<p>Article premier ¹La présente loi a pour but de définir, de promouvoir et d'organiser l'accompagnement et le soutien de la personne fragilisée dans son projet de vie pour des raisons de santé, afin qu'elle puisse vivre à domicile le plus longtemps possible dans un environnement qui lui est familier et qui contribue à sa qualité de vie.</p> <p>²Elle vise à assurer l'accès à l'information et à l'orientation dans le réseau socio-sanitaire neuchâtelois pour garantir à la personne fragilisée dans son projet de vie et à ses proches des prestations adéquates, coordonnées et respectueuses de sa dignité et de ses droits.</p> <p>³Elle contribue au maintien de la santé au sens de l'article 2 de la loi de santé (LS), du 6 février 1995, dont les dispositions sont applicables pour le surplus.</p>
Objet	<p>Art. 2 La loi porte sur :</p> <p>a) les tâches de l'État en matière d'accompagnement et de soutien à domicile ;</p> <p>b) les principes de planification en matière d'accompagnement et de soutien à domicile ;</p> <p>c) l'information et l'orientation dans le réseau socio-sanitaire ;</p> <p>d) le financement des moyens d'action et des prestations.</p>
Exclusion du champ d'application	<p>Art. 3 Sont exclues du champ d'application de la loi les planifications au sens de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), du 18 mars 1994.</p>
Définitions	<p>Art. 4 On entend par :</p> <p>a) <i>accompagnement et soutien à domicile</i>, toute mesure qui favorise, la détection de la fragilité et sa prévention, le développement, le maintien ou le recouvrement de l'autonomie dans la vie quotidienne, et le maintien, la création ou la restauration de liens sociaux, destinée à la personne vivant à domicile ;</p> <p>b) <i>réseau socio-sanitaire</i>, l'ensemble des professionnel-le-s et des institutions régi par la loi de santé, les bénévoles, les proches aidant-e-s, et les autres intervenants engagés dans l'accompagnement et le soutien à domicile ;</p>

c) *appartement LASDom*, un logement situé dans un immeuble ou une partie d'immeuble spécialement dédiés aux personnes fragilisées dans leur projet de vie ;

d) *proche aidant-e*, une personne qui, très régulièrement voire quotidiennement, apporte son soutien ou accompagne à titre non professionnel une personne fragilisée dans son projet de vie.

e) *domaines d'action* : thématiques qui englobent l'ensemble des besoins susceptibles d'apparaître lorsque le projet de vie d'une personne est fragilisé.

f) *prestations* : les prestations définies par la planification au sens de l'article 11.

CHAPITRE 2

Tâches des collectivités publiques

Section 1 : État

Tâches de l'État
a) en général

Art. 5 ¹L'État, en collaboration avec les acteurs du réseau socio-sanitaire et les communes, a pour tâche de promouvoir l'accompagnement et le soutien à domicile.

²Il définit de manière harmonisée le contenu et l'étendue des prestations d'accompagnement et de soutien à domicile en collaboration avec les acteurs du réseau socio-sanitaire.

³Il garantit une offre suffisante et coordonnée de prestations d'accompagnement et de soutien à domicile dans les différents domaines d'action.

b) domaines
d'action

Art. 6 ¹Les domaines d'action sont : les lieux de vie, l'environnement et le cadre de vie, la mobilisation des ressources personnelles, la participation sociale et l'enrichissement du quotidien, la gestion du ménage, les soins, l'information, le conseil et la coordination.

²Les domaines d'action donnent des orientations à l'action de l'État, notamment pour la définition des prestations.

Proches aidant-e-s

Art. 7 ¹L'État soutient l'engagement des proches aidant-e-s et sa reconnaissance auprès des employeurs.

²Il coordonne avec les acteurs du réseau socio-sanitaire les mesures à développer, notamment des solutions de soutien et de répit, l'information, la sensibilisation, la formation et des possibilités d'échanges.

Bénévolat

Art. 8 L'État encourage et reconnaît l'activité bénévole dans le domaine de l'accompagnement et du soutien à domicile.

Information et
échanges

Art. 9 ¹L'État informe efficacement sur les prestations à disposition et la manière de les obtenir.

²Il met en place une plateforme d'échanges avec les acteurs du réseau socio-sanitaire et les communes, afin de favoriser la communication et la diffusion de l'information.

Appartements
LASDom
a) reconnaissance

Art. 10 ¹Le Conseil d'État fixe les exigences architecturales et fonctionnelles auxquelles doivent répondre les appartements LASDom spécialement dédiés aux personnes fragilisées dans leur projet de vie.

²Le Conseil d'État définit les prestations qui doivent être proposées aux occupants des appartements LASDom.

³Les bailleurs des appartements LASDom qui remplissent les exigences selon les alinéas 1 et 2 peuvent solliciter une reconnaissance selon les modalités fixées par le Conseil d'État.

b) planification

Art. 11 ¹Le Conseil d'État évalue les besoins en matière d'appartements LASDom et établit une ou des planifications en fonction de ceux-ci.

²Il fixe le nombre d'appartements LASDom nécessaires par région et peut arrêter un quota minimum d'appartements LASDom dont le loyer ne doit pas dépasser le montant maximal reconnu par la législation fédérale sur les prestations complémentaires.

³L'État et les communes contribuent au développement d'une offre d'appartements LASDom, notamment au travers des instruments relevant de la politique de l'aménagement du territoire et des constructions ainsi que de la politique du logement.

Section 2 : Communes

Tâches des communes

Art. 12 ¹Les communes contribuent à la mise en œuvre de la loi, notamment en participant à la promotion sur leur territoire des prestations d'accompagnement et de soutien à domicile et des prestations d'orientation au sein du réseau socio-sanitaire.

²Elles développent et soutiennent concrètement des initiatives locales contribuant aux buts de la loi.

³Elles veillent, en collaboration avec l'État, au développement d'un environnement et de cadres de vie inclusifs.

⁴Elles veillent à la disponibilité sur leur territoire d'un nombre adéquat d'appartements LASDom.

⁵Cas échéant, elles encouragent la construction d'appartements LASDom ou la transformation d'objets immobiliers existants en appartements LASDom. Elles fixent des conditions-cadres.

CHAPITRE 3

Planification

Planification
a) en général

Art. 13 ¹Le Conseil d'État établit une planification des prestations d'accompagnement et de soutien à domicile en fonction des besoins de la population neuchâteloise, des évolutions prévisibles et de la démographie.

²Le Conseil d'État veille à ce que les prestations soient accessibles sur l'ensemble du territoire cantonal.

³Les prestations sont coordonnées de manière à garantir une continuité dans l'accompagnement et le soutien de la personne fragilisée dans son projet de vie.

Obligation de renseigner

Art. 14 ¹Les fournisseurs de prestations d'accompagnement et de soutien à domicile sont tenus de transmettre au service l'ensemble des informations nécessaires à la surveillance de la qualité des prestations et de l'utilisation des contributions étatiques.

²Les informations obtenues sont également utilisées pour l'élaboration de statistiques générales et pour l'évaluation du système pour répondre de manière adéquate aux besoins de la population et permettre une planification efficiente.

³Les dispositions sur la protection des données s'appliquent.

CHAPITRE 4

Information et orientation dans le réseau socio-sanitaire

Information et orientation
a) principe

Art. 15 ¹L'État soutient les prestations qui permettent de garantir une information adéquate, neutre et indépendante, l'orientation efficiente de la personne et de ses proches dans le réseau socio-sanitaire cantonal et l'accompagnement individualisé.

²L'orientation doit permettre à la personne et à ses proches d'obtenir le soutien nécessaire ainsi que les prestations adéquates répondant à ses besoins.

³La personnes, ses proches ou son/sa représentant-e légal-e, peuvent solliciter un entretien d'orientation.

⁴L'ensemble des professionnel-le-s et des institutions régis par la loi de santé sont tenus d'intégrer l'orientation dans leurs processus de travail selon les modalités établies avec l'organisme qui en est chargé.

⁵L'orientation favorise une utilisation optimale des ressources du réseau socio-sanitaire.

b) organisme d'orientation

Art. 16 ¹L'État mandate un organisme pour dispenser au niveau cantonal les prestations d'information, d'orientation et d'accompagnement.

²L'organisme chargé de l'orientation favorise une participation active de la personne dans son projet de vie.

³Il respecte le libre choix et le droit à l'autodétermination de la personne, ainsi que les droits des patient-e-s, en particulier le secret médical.

c) entretien d'orientation

Art. 17 ¹L'orientation de la personne se fait prioritairement sous la forme d'un entretien d'orientation.

²Le plus tôt possible, lorsqu'il accompagne et soutient une personne, chaque acteur du réseau socio-sanitaire promeut le recours à l'organisme chargé de l'orientation et invite la personne à le contacter pour un entretien d'orientation.

³Un entretien d'orientation a lieu en tous les cas lorsqu'une entrée pour un long séjour dans un établissement médico-social ou dans une pension est envisagée.

⁴Le Conseil d'État fixe les modalités et les conditions nécessaires au bon déroulement des entretiens d'orientation.

CHAPITRE 5

Financement

Principe

Art. 18 ¹L'État peut soutenir financièrement des acteurs du réseau socio-sanitaire cantonal neuchâtelois qui proposent ou développent des offres favorisant l'accompagnement et le soutien à domicile.

²Il participe au financement des prestations en fonction de leur nature et des priorités établies dans la planification.

³La fourniture des prestations doit respecter les principes d'économicité, d'efficience et de qualité.

⁴Le Conseil d'État définit les prestations, en établit les conditions de financement et les tarifs par voie réglementaire ou dans le cadre des contrats de prestations.

⁵Sont réservées la loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal), du 18 mars 1994, et la loi sur le financement des établissements médico-sociaux (LFinEMS), du 28 septembre 2010.

Contrat de prestations

Art. 19 ¹Le Conseil d'État peut conclure des contrats de prestations avec des acteurs du réseau socio-sanitaire, pour les prestations développées dans les domaines d'action au sens de l'article 6.

²Il fixe notamment le type, le volume et la qualité des prestations ainsi que leur mode de rétribution et les exigences en matière d'assurance qualité.

³Il peut soumettre le soutien financier à des conditions, en imposant notamment des conditions de travail minimum.

⁴La conclusion d'un contrat de prestations vaut reconnaissance d'utilité publique.

Prestations d'intérêt général

Art. 20 ¹L'État peut participer au financement des prestations reconnues d'intérêt général.

²Les prestations d'intérêt général sont définies par voie réglementaire et précisées dans le contrat de prestations.

Projets innovants

Art. 21 ¹L'État peut soutenir la réalisation de projets innovants qui ont pour but de favoriser l'accompagnement et le soutien à domicile.

²Les projets sont limités à une durée maximale de cinq ans et font l'objet d'une évaluation.

³Au terme de l'évaluation, le projet qui a donné des résultats positifs peut être pérennisé, et, si cela s'avère nécessaire, le Conseil d'État propose les adaptations légales utiles.

Aides financières
a) prestations des proches aidant-e-s

Art. 22 ¹Dans des cas exceptionnels, les prestations fournies par les proches aidant-e-s en vue de favoriser l'accompagnement et le soutien à domicile peuvent donner lieu au versement d'une aide financière.

²Le Conseil d'État définit ces prestations ainsi que les conditions et les modalités du versement de l'aide financière.

b) soutien au bénévolat

Art. 23 ¹Le Conseil d'État peut octroyer des aides financières à des organisations fédérant, soutenant et coordonnant sur le plan cantonal des services de bénévoles actifs dans les domaines d'action contribuant aux buts de la loi.

²Il fixe les conditions d'octroi.

c) appartements LASDom

Art. 24 ¹Le Conseil d'État peut soutenir financièrement et pendant une période limitée le démarrage des prestations dans les appartements LASDom au bénéfice d'une reconnaissance, indépendamment des aides financières allouées en vertu de la loi sur l'aide au logement (LAL2), du 30 janvier 2008.

²Il fixe les conditions d'octroi.

CHAPITRE 6

Dispositions d'exécution et finales

Dispositions
d'exécution

Art. 25 ¹Le Conseil d'État arrête les dispositions d'exécution nécessaires.

²Il assure la coordination entre les départements et les services lorsque l'application de la loi présente des interactions avec d'autres bases légales, notamment au niveau de planification et du financement des prestations.

Modification du
droit en vigueur

Art. 26 La modification du droit en vigueur est réglée dans l'annexe.

Référendum

Art. 27 La présente loi est soumise au référendum facultatif.

Entrée en vigueur
et promulgation

Art. 28 ¹Le Conseil d'État fixe la date d'entrée en vigueur de la loi.

²Il pourvoit, s'il y a lieu, à sa promulgation et à son exécution.

Neuchâtel, le

Au nom du Grand Conseil :

Le président,

La secrétaire générale,

Le droit en vigueur est modifié comme suit :

1. Loi de santé, du 6 février 1995 est modifiée comme suit :

Art. 4, let. h^{bis} (abrogée)

h^{bis}) Abrogée

Art. 9, let. i (nouvelle teneur)

i) de déterminer avec Nomad, les mandats de prestations dans le cadre de la planification sanitaire.

Art. 77, (nouvelle teneur)

Les institutions au sens de la présente loi sont des services, établissements et autres organismes publics ou privés ayant pour but la promotion, l'amélioration, la conservation ou le rétablissement de la santé, et dont les prestations relèvent notamment du domaine de la prévention, du diagnostic, de l'accompagnement et du soutien à domicile, du traitement, de la réadaptation et de l'hébergement.

Art. 78, let. b et c (nouvelle teneur)

b) l'établissement de droit public Nomad et les organisations de soins et d'aide à domicile (OSAD) ;

c) les établissements spécialisés, à savoir les foyers de jour et de nuit, les pensions et les établissements médico-sociaux (EMS);

Art. 79, al. 4 (abrogé)

⁴Abrogé

Art. 83, al. 4 (nouvelle teneur)

⁴Ce rapport doit notamment porter sur les options stratégiques ainsi que sur la réalisation des objectifs confiés à RHNe, à Nomad et au CNP, ainsi que sur l'organisation de la prise en charge des soins préhospitaliers au sens de l'article 116a, alinéa 2.

Art. 83c Abrogé

Réserve : l'article 83c cité ici devient l'article 83x si la loi portant modification à la loi de santé (LS) sur la planification hospitalière est adoptée avant la présente loi. Ce sera donc l'article 83x qui devra être abrogé en lieu et place de l'article 83c.

Art. 84, al. 1 in fine

¹Les institutions peuvent être reconnues d'utilité publique, au sens de la loi, lorsqu'elles sont intégrées dans la planification établie et qu'elles ne poursuivent aucun but lucratif. La loi sur le financement des établissements médico-sociaux (LFinEMS), du 28 septembre 2010, et la loi sur

l'accompagnement le soutien à domicile (LASDom), du *jj Mois aaaa* sont réservées.

Titre de section 2 avant article 87 (nouvelle teneur)

Service de prévention et de conseil, OSAD et autres services extrahospitaliers

Titre de section 2bis avant article 90a (abrogée)

Art. 90a

Abrogé

Art. 91, al. 1, let. c (abrogée)

c) Abrogée

Art. 93, 93a et 93 b

Abrogés

Art. 105, al. 1, let. b (nouvelle teneur) et let. e (nouvelle)

b) loi sur Nomad (LNomad), du 6 septembre 2006

*e) La loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), du *jj Mois aaaa**

Art. 105b

Abrogé

Art. 105f

Abrogé

2. Loi portant constitution d'un établissement de droit public pour le maintien à domicile (NOMAD – Neuchâtel organise le maintien à domicile), du 6 septembre 2006

Le titre de la loi est modifié comme suit :

Loi sur Nomad (LNomad)

Dans tout le texte de la loi remplacer « NOMAD » par « Nomad »

Article premier (nouvelle teneur)

¹Un établissement de droit public cantonal est constitué sous la raison sociale "Nomad".

²Nomad est une organisation de soins et d'aide à domicile (OSAD) au sens de l'article 51 de l'ordonnance fédérale sur l'assurance-maladie (OAMal), du 27 juin 1995 et une institution de santé au sens de la loi de santé, du 6 février 1995.

³Il est doté de la personnalité juridique et est reconnu d'utilité publique, au sens de l'article 84, alinéa 1, LS.

Art. 3 (nouvelle teneur)

Nomad a pour buts et missions de :

- a) de participer à la mise en œuvre de la planification sanitaire cantonale en offrant des prestations de soins, d'accompagnement et de soutien à domicile au sens de la législation fédérale en matière d'assurances sociales et au sens de la loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), du *jj Mois aaaa* ;
- b) offrir des prestations économiques et de qualité ;
- c) collaborer étroitement avec les acteurs du réseau socio-sanitaire ainsi qu'avec les services de l'État, les communes et les milieux associatifs concernés ;
- d) participer à la maîtrise des coûts de la santé par une affectation optimale des ressources à disposition et par une recherche de la complémentarité tant interne qu'externe ;
- e) contribuer à la relève du personnel soignant en déployant des activités de formation ;
- f) proposer et de participer à des programmes de santé publique, notamment de prévention et de promotion de la santé et de proposer d'autres mesures innovantes permettant aux bénéficiaires de celles-ci de vivre à domicile à des conditions sociales et économiques adéquates ;
- g) participer aux activités de recherche et de développement par la collaboration avec les instituts académiques, techniques et industriels ;
- h) contribuer au développement économique et social du canton et de ses régions, en favorisant notamment le maintien et la circulation de revenus ainsi que le partenariat social.

Art. 7, première phrase introductive (nouvelle teneur)

Dans le cadre de la planification sanitaire cantonale et des mandats de prestations à lui confier, Nomad garantit aux bénéficiaires de ses prestations :

Art. 10 (nouvelle teneur), note marginale

¹Nomad favorise la formation, notamment par la création et la coordination de places de stage et d'apprentissage, ainsi que par la formation continue et post-grade du personnel.

²Il soutient au besoin la reconversion professionnelle de son personnel.

³Il favorise la réinsertion professionnelle.

Art. 12 (nouvelle teneur)

¹Le Grand Conseil :

- a) valide les contributions de l'État à Nomad par l'adoption du budget et des comptes de l'État ;
- b) garantit si nécessaire les engagements de Nomad ;

c) est informé des options stratégiques de Nomad, ainsi que des prestations d'intérêt général qui lui sont confiées ;

²Il est informé de la réalisation des objectifs et des options stratégiques de Nomad, ainsi que du subventionnement des prestations d'intérêt général par un rapport quadriennal établi par le Conseil d'État conformément à la LS.

Art. 13 (nouvelle teneur)

¹Le Conseil d'État :

- a) exerce la haute surveillance sur Nomad ;
- b) nomme les membres du Conseil d'administration de Nomad ;
- c) définit les champs d'activité couverts par Nomad ;
- d) peut charger Nomad d'effectuer des prestations de manière à assurer la couverture de l'entier de territoire ;
- e) veille à ce que les prestations de Nomad soient économiques et de qualité ;
- f) valide les options stratégiques de Nomad et les présente pour information au Grand Conseil ;
- g) définit et négocie avec Nomad les mandats de prestations ;
- h) fixe avec Nomad le mode de financement de ses prestations dans le respect des législations fédérale et cantonale ;
- i) approuve la rémunération des membres du Conseil d'administration ;
- j) autorise les investissements et les désinvestissements exceptionnels de Nomad qui ne sont pas prévus dans le contrat de prestations ;
- k) veille à ce que l'activité de Nomad contribue à un développement économique et social équilibré du canton et de ses régions ;
- l) approuve les comptes annuels de Nomad et donne décharge sur la gestion.

²Il désigne le département compétent pour l'exécution de ces tâches, lequel dispose du service en charge de la santé publique comme organe opérationnel.

Art. 15, al. 1 (nouvelle teneur)

¹Le Conseil d'administration se compose au minimum de cinq membres et au maximum de sept membres. Ils sont nommés par le Conseil d'État.

Art. 16, al. 2 (nouvelle teneur)

²Ils peuvent être repourvus dans leur fonction au maximum deux fois.

Art. 17, al. 2 (nouvelle teneur)

²Lorsque le membre atteint 70 ans en cours de mandat, il peut aller au terme de son mandat avec l'accord du Conseil d'État.

Art. 17a (nouveau)

Incompatibilités

Ne peuvent être nommés au Conseil d'administration :

- a) les membres du personnel de Nomad ;
- b) les personnes se trouvant en situation de conflit d'intérêt.

Art. 17b (nouveau)

Récusation

Appelés à prendre part à une discussion ou à un vote, les membres du Conseil d'administration de Nomad doivent se récuser d'office pour les motifs prévus à l'article 11 de la loi sur la procédure et la juridiction administratives (LPJA), du 27 juin 1979.

Art. 18, al. 2 (nouvelle teneur)

²Il en assume la surveillance, la conduite stratégique et répond de sa bonne gestion.

Art. 19 (nouvelle teneur)

Le Conseil d'administration, notamment :

- a) définit la stratégie et la politique de Nomad dans le cadre fixé par la loi et soumet ses options stratégiques au Conseil d'État ;
- b) négocie avec le Conseil d'État les mandats de prestations ;
- c) ratifie les accords de partenariat et de collaboration avec d'autres institutions ;
- d) détermine la politique de communication interne et externe et en assure la coordination avec celle de l'État.

Art. 20 (nouvelle teneur)

Le Conseil d'administration, notamment :

- a) adopte le budget de Nomad ;
- b) approuve les comptes et les transmet au Conseil d'État ;
- c) adopte les conventions tarifaires avec les assureurs ;
- d) négocie les accords de partenariat ou de collaboration avec d'autres institutions ;
- e) contracte les emprunts nécessaires ;
- f) décide de l'acquisition ou de l'aliénation des biens mobiliers ou immobiliers, à l'exception des dispositions prévues à l'article 13, alinéa 1, lettre j ;
- g) décide de l'acceptation de donations.

Art. 20a (nouveau)

Rémunération

¹Le Conseil d'administration fixe la rémunération de ses membres.

²Les tâches particulières peuvent faire l'objet d'une rémunération spéciale.

³Les rémunérations sont soumises à l'approbation du Conseil d'État.

Art. 21 let. f (nouvelle teneur) et let. g (nouvelle)

- f) édicte les règlements relatifs à l'organisation et à la gestion de Nomad ;
- g) arrête la politique de formation du personnel.

Devoir de
discrétion

Art. 28a (nouveau)

¹Les membres du Conseil d'administration et les personnes participant aux séances de celui-ci ont un devoir de discrétion s'agissant des faits révélés dans le cadre de ces séances.

²Le Conseil d'administration décide, le cas échéant, de la divulgation.

Art. 31, let. g. (abrogée)

g) Abrogée

Chapitre 4

Abrogé

Art. 33

Abrogé

Chapitre 5

Abrogé

Art. 34 à 40

Abrogés

Art. 41 (nouvelle teneur)

¹Le Conseil d'administration nomme un organe de révision externe pour une durée de deux ans.

²L'organe de révision peut être repourvu dans ses fonctions au maximum trois fois.

Art. 45 (nouvelle teneur), note marginale

Ressources
financières

¹Les ressources financières de Nomad sont composées des recettes de l'exercice annuel et des contributions de l'État dont des subventions sous forme d'indemnités.

²Les indemnités de l'État comprennent :

a) la participation de l'État au coût des prestations en matière d'accompagnement et de soutien à domicile au sens de la loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), du jj Mois aaaa définies par contrat de prestations ;

b) la participation au coût des prestations d'intérêt général définies par contrat de prestations.

³Le Conseil d'État renseigne annuellement le Grand Conseil sur la composition de la contribution de l'État à Nomad.

Art. 46 et 47

Abrogés

Titre de section 1 avant article 49

Financement
transitoire

Section 1 : Financement transitoire

Art. 49 (nouvelle teneur), note marginale

¹Un financement transitoire, complémentaire à celui prévu à l'article 45, sous forme d'indemnités, peut être accordé à Nomad.

²Le Conseil d'État en fixe le montant et le terme, sous réserve de l'approbation du budget annuel de l'État par le Grand Conseil.

³Le financement transitoire ne peut être accordé au maximum que jusqu'à l'année 2024.

Articles 50 à 53

Abrogés

Section 2 avant article 54 (abrogée)

Art. 54 et 55

Abrogés

Section 3 avant article 56 (abrogée)

Art. 56

Abrogé

Domaines d'action

<p>Lieux de vie [ajout issu de la phase d'expertise]</p> <ul style="list-style-type: none"> • création d'appartements avec encadrement • création d'autres formes de logement (colocations, colocations intergénérationnelles, etc.) • adaptation des logements • innovations technologiques 	<p>Environnement et cadre de vie [ajout issu de la phase d'expertise]</p> <ul style="list-style-type: none"> • villages, quartiers et villes adaptés aux besoins • mobilité individuelle et collective adaptée aux besoins
<p>Mobilisation des ressources personnelles [domaine intitulé « prise de soin de soi » dans le « Guide pour une bonne prise en charge au 3^{ème} âge »]</p> <ul style="list-style-type: none"> • renforcement et soutien du développement de la personnalité • soutien pour la réalisation des objectifs de la vie • développement de compétences • promouvoir l'adaptabilité • permettre de trouver un sens et apprentissage tout au long de la vie • accompagnement spirituel et réflexion sur les questions et les thèmes spirituels et intellectuels • perception et exploration des fortes charges psychiques, sociales et physiques (deuil, angoisses, désespoir, conflits latents, etc.) • gestion et soutien lors de la prise de décisions 	<p>Soins</p> <ul style="list-style-type: none"> • mesures préventives pour la santé (p. ex. exercice physique, nutrition, prévention des chutes, transmission de connaissances sur la santé et les maladies) • transmettre des connaissances et des compétences sur la manière de faire face à une maladie au quotidien (p. ex. prise de médicaments, hygiène personnelle particulière, utilisation d'aides) • conversation sur le thème du quotidien, soutien en cas d'angoisse, de deuil ou de sentiment d'insécurité • mesures palliatives

<p>Participation sociale et enrichissement du quotidien</p> <ul style="list-style-type: none"> • créer l'appartenance sociale, la sécurité, la participation et le choix • permettre l'accès à la culture et à l'éducation culturelle • encourager et permettre l'apprentissage tout au long de la vie • assurer et favoriser les contacts sociaux et les activités socioculturelles • stabiliser et encourager les réseaux sociaux primaires : famille, amis, voisins, etc. ; nouer et entretenir les relations • approfondir les relations sociales : famille, amis, voisins, etc. • organisation de projets quotidiens personnalisés visant à donner un sens au quotidien • assister à des événements socioculturels • pratiquer des activités sportives en groupe 	<p>Gestion du ménage</p> <ul style="list-style-type: none"> • réaliser des activités quotidiennes telles que le ménage, la lessive, les courses, le jardinage, etc., • faire des courses pour les besoins quotidiens • préparer les repas, respectivement se les faire livrer • effectuer des tâches simples de rangement et de nettoyage (p. ex. mettre la table, faire la vaisselle, plier le linge) • effectuer des tâches de rangement et de nettoyage laborieuses (p. ex. passer l'aspirateur, nettoyer les vitres, « nettoyage de printemps », laver le linge, changer les draps) • gestion des finances (p. ex. tenir un compte de paiement, effectuer des virements) • effectuer des tâches administratives • exécuter les démarches administratives (p. ex. soumettre une demande, répondre à une lettre)
<p>Information, conseil et coordination (au quotidien)</p> <ul style="list-style-type: none"> • organiser les prestations liées au ménage, aux soins et personnelles, comme l'aide ménagère, les commerçants, les services de transport et de repas, le coiffeur • case management : coordination des offres de soutien • conseil social • coordination quotidienne du soutien assumé par les proches et l'environnement social 	

Ces domaines d'action sont pour partie inspirés du rapport mentionné au point 3.1.3. Ils ont été retravaillés, par des ajouts, regroupements et renommations, durant les phases d'expertise et de consultation.

Ainsi le rapport susmentionné attribue une notion d' « ensemble », entendu comme en collaboration avec la personne, au seul domaine de « gestion du ménage ». Nous estimons, au contraire, que cette notion doit s'appliquer pour chacun des domaines d'action. De même, l'intitulé initial « organisation du quotidien » nous semblait regrouper des exemples assez différents quant à leur sens profond. Aussi, nous les avons répartis dans d'autres domaines d'action, élargissant le domaine d'action « participation sociale » en « participation sociale et enrichissement du quotidien ».

TABLE DES MATIÈRES

Pages

RÉSUMÉ	1
1. INTRODUCTION	1
1.1. Vieillesse démographique et réponses de la PMS.....	4
2. LA PLANIFICATION MÉDICO-SOCIALE DEPUIS 2015	5
2.1. Accueil et séjour	6
2.2. Bénévolat.....	8
2.3. Proches aidant-e-s.....	8
2.4. Orientation et réseau	10
2.5. Maintien à domicile	11
2.6. Appartements avec encadrement	13
2.7. Système d'information	15
2.8. Aspects financiers.....	18
2.9. Conclusion de la partie rétrospective	22
3. NOUVELLE LÉGISLATION ET POLITIQUES CANTONALES	23
3.1. Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom)	23
3.2. Révision de la LNomad	31
3.3. Révision de la LS.....	33
3.4. Politique cantonale de soutien et promotion du bénévolat.....	33
3.5. Politique cantonale de soutien des proches aidant-e-s	34
4. PARTIE PROSPECTIVE	35
4.1. Révision générale de la Loi de santé	35
4.2. Accompagnement et soutien à domicile.....	35
4.3. Orientation et réseau	37
4.4. Accueil et séjour	38
4.5. Soins à domicile.....	39
4.6. Appartements avec encadrement	40
4.7. Bénévolat.....	40
4.8. Proches aidant-e-s.....	41
4.9. Système d'information	41
4.10. Planification médico-sociale.....	42
5. CONSÉQUENCES FINANCIÈRES ET CONSÉQUENCES SUR LE PERSONNEL DE L'ÉTAT	42
6. VOTE DU GRAND CONSEIL ET RÉFÉRENDUM	43
7. RÉPARTITION DES TÂCHES ENTRE L'ÉTAT ET LES COMMUNES	43
8. CONFORMITÉ AU DROIT SUPÉRIEUR	43
9. CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES, SOCIALES ET ENVIRONNEMENTALES DU PROJET AINSI QUE SES CONSÉQUENCES POUR LES GÉNÉRATIONS FUTURES	44
10. CONCLUSION	44
Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom)	46
ANNEXE	
Annexe 1 : Domaines d'action	59