

Dossier

L'être humain augmenté

Santé publique

Mieux compenser les risques en prenant en compte les frais de médicaments

International

ALCP – actualisation de l'annexe II

Sécurité sociale

CHSS 1/2015



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Sommaire Sécurité sociale CHSS 1/2015

Editorial	1
Chronique décembre 2014 / janvier 2015	2

Dossier

Quelques réflexions sur le rapport entre la science et le handicap (Adriano Previtali, Pro infirmis)	6
Les moyens auxiliaires de l'assurance-invalidité (Ursula Schneider, Office fédéral des assurances sociales)	8
Financement des prestations de santé: le souhaitable et le possible (Jörg Indermitte, Stefan Otto, Office fédéral de la santé publique)	11
Chances et risques du diagnostic prénatal (Daniel Surbek, Clinique universitaire de gynécologie de l'Hôpital de l'île, Berne)	13
Amélioration humaine: la nécessaire gouvernance des attentes à l'égard des capacités (Gregor Wolbring, University of Calgary)	16
Apprendre à vivre aux frontières de la vie: entre possible et finitude (Patrizia Kalbermatten-Casarotti, Rudolf Joss, Palliativ Luzern)	20
Augmentation de l'être humain: recherche et droit des brevets d'invention (Charles Joye, Université de Lausanne / Ecole polytechnique fédérale de Lausanne)	23
No-Body Is Perfect!?: La discussion bioéthique sur l'amélioration humaine (Frank Mathwig, Fédération des Eglises protestantes de Suisse)	26

Famille, générations et société

Démence: construire un avenir commun (Diana Staudacher, Haute école spécialisée de Saint-Gall)	29
--	----

Assurance-invalidité

Troubles psychiques au travail: comment réagir? (Lucien Schoppig, Institut de psychologie systémique, Bâle)	32
Diagnostic et traitement des maladies psychiques chez les jeunes (Martin Wicki, Inès Rajower, Office fédéral des assurances sociales)	38

Santé publique

Mieux compenser les risques en prenant en compte les frais de médicaments (Lennart Pirktl, Office fédéral de la santé publique)	42
---	----

International

ALCP – actualisation de l'annexe II (Kati Fréhelin, Office fédéral des assurances sociales)	47
---	----

Parlement

Interventions parlementaires	49
Législation: les messages du Conseil fédéral	51

Informations pratiques

Statistiques des assurances sociales	52
Calendrier (réunions, congrès, cours)	54
Livres	55

Notre adresse Internet: www.ofas.admin.ch



L'être humain augmenté



Suzanne Schär
Rédactrice en chef

Qui ne souhaite pas vivre en bonne santé et préserver son intégrité physique et psychique? Nous entrons ici dans un vaste champ lourd d'enjeux pour l'individu et la société, qui y répondent de façon parfois divergente; nous voici face à la tâche ardue de mesurer nos espoirs et souhaits personnels aux paradigmes scientifiques actuels et à la marge de manœuvre que laissent la société et les moyens financiers disponibles. Sur la lancée de la conférence interdisciplinaire, organisée par Pro infirmis et l'Université de Lausanne, qui s'est tenue fin novembre 2014 à l'EPFL sous le titre « De l'être humain réparé à l'être humain augmenté », nous avons prié les auteurs de notre dossier de réfléchir aux questions essentielles que soulèvent les possibilités d'améliorer les capacités humaines grâce aux biotechnologies, ce que l'on appelle aussi human enhancement.

En règle générale, ce dernier n'est pas contesté tant qu'il consiste à rechercher et à développer des procédés thérapeutiques ou des moyens auxiliaires afin de résoudre ou du moins d'atténuer les problèmes de santé ou les « déficits » qui entravent le fonctionnement normal de l'être humain. L'on accepte aussi que les progrès de la médecine, mus par la recherche, les procédés thérapeutiques et les possibilités techniques de compensation, continuent d'avancer. Financés sur une base solidaire, ceux-ci devraient être disponibles pour tous de la même manière.

Mais où finit le traitement des atteintes à la santé et où commence l'amélioration qui repousse les limites des capacités et des performances individuelles? Qui définit ce

qu'est un déficit, ce qui constitue un problème, et quelle en est la nature? Chacune et chacun doit-il savoir, et aussi faire savoir, le cas échéant, ce qu'il en est de ses prédispositions et des risques qu'il court pour sa santé? Faut-il, au nom de l'optimisation des capacités, poursuivre tout ce qui est imaginable et rendre accessible à tous tout ce qui est faisable? Et la société, quelles conséquences en tire-t-elle? Doit-elle et peut-elle s'accorder sur des limites politiquement contraignantes et les inscrire dans la loi? Jusqu'où ouvrir l'éventail des prestations prises en charge de façon solidaire? Et, à ce propos, quelle valeur accordons-nous à notre santé? Quel doit être le prix à payer, la liberté de choix de l'individu ou la solidarité de la communauté?

Où commence et finit la responsabilité individuelle et quand la solidarité entre-t-elle en jeu? La collectivité est-elle prête, le cas échéant, à limiter les prestations de santé en fonction de certains critères? Qui décide de l'accès à l'offre de prestations? Et qu'est-ce que cela signifie pour qui en est exclu? Y a-t-il en contrepartie un droit à sortir du jeu, et par exemple à renoncer sciemment à l'utilisation de méthodes diagnostiques ou de procédés thérapeutiques donnés? L'attitude de celui qui, en choisissant délibérément de renoncer à certaines méthodes, impose une charge à la collectivité solidaire – par exemple en donnant naissance à un enfant dont le handicap aurait pu être décelé par le diagnostic prénatal – peut-elle être qualifiée d'égoïste et d'irresponsable? Des questions de cet ordre se posent aussi à l'autre bout de l'existence: arrive-t-il un moment où l'on doit soupeser les éléments éthiques et économiques pour décider si les soins doivent encore être curatifs ou seulement palliatifs? Suivant les réponses que l'on donne à ces questions, l'image que la société a des capacités individuelles et les exigences à leur égard ne sont plus les mêmes. Au bout du compte, la question centrale est celle de savoir où s'arrête la croyance dans le progrès et où commence l'humilité devant la création.

Nous savons bien qu'il n'est pas possible d'apporter à ces questions difficiles une réponse exhaustive et moins encore définitive. Mais puissent les éléments fournis par nos auteurs vous inciter, chère lectrice, cher lecteur, à y réfléchir un instant, en les plaçant dans votre contexte personnel et professionnel.

Assurance-maladie

Indice des prix d'assurance-maladie pour 2014

L'indice des primes d'assurance-maladie (IPAM) a reculé dans l'ensemble de 0,8 % en 2014 par rapport à l'année précédente. Ce recul s'explique par la baisse parfois marquée des primes d'assurances complémentaires. Sur la base de 1999=100 points, l'IPAM a atteint le niveau de 169,0 points. L'IPAM, qui est calculé par l'Office fédéral de la statistique (OFS), reflète l'évolution des primes d'assurance-maladie obligatoire et des primes d'assurance-maladie complémentaire. A l'aide de l'IPAM, on peut estimer l'incidence de l'évolution des primes sur la croissance du revenu disponible. Selon le modèle de calcul utilisé, l'évolution des primes en 2014 a influencé positivement de 0,1 point la croissance du revenu disponible (www.statistique.admin.ch → Thèmes → 05 – Prix → Primes d'assurance-maladie).

Egalité

Mise en œuvre de la Convention de l'ONU pour l'égalité des femmes: nouveaux rapports de suivi de la Suisse

Le Conseil fédéral a approuvé les quatrième et cinquième rapports de la Suisse sur le suivi de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDEF). Ces rapports documentent les progrès réalisés au cours des cinq dernières années en matière d'égalité femmes-hommes ainsi que les défis qu'il reste à relever. Parmi les progrès réalisés depuis le rapport de 2009, on peut citer l'inscription d'une ligne directrice politique en faveur de l'égalité femmes-hommes dans le programme de la législature 2011-2015 de la Confédération,

l'augmentation du nombre de contrôles relatifs à l'égalité des salaires dans le cadre des marchés publics, la forte augmentation de l'offre de places d'accueil extrafamilial pour les enfants, le nouveau droit du nom de famille et la forte croissance du niveau de formation des femmes qui se poursuit. Autre étape importante en matière de protection des droits des femmes en Suisse: le renforcement, aux niveaux fédéral, cantonal et communal, de la lutte contre les formes de violence fondées sur le genre. Il reste toutefois des défis à relever en Suisse: la discrimination salariale toujours d'actualité, la sous-représentation des femmes dans les fonctions de direction et de décision en politique et dans les milieux économiques et la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale, qui reste difficile (www.bfeg.admin.ch).

International

Visites de travail du conseiller fédéral Alain Berset en Norvège et en Finlande

8 et 9 décembre, le conseiller fédéral Alain Berset a rencontré en Norvège et en Finlande six ministres et un secrétaire d'Etat pour des visites de travail axées sur le système de santé, le système de retraite, la culture et l'égalité. En Norvège, il a proposé un échange entre les deux pays sur l'évaluation de la discrimination salariale des femmes, en Finlande un autre sur le mécanisme de fixation du prix des médicaments (www.dfi.admin.ch).

Migration

Migrants forcés: la CFM demande un nouveau statut de protection

Une étude réalisée sur mandat de la Commission fédérale pour les questions de migration (CFM) montre que le nombre de personnes qui ont

été forcées à quitter leur lieu de résidence, mais qui ne constituent pas des réfugiés au sens de la Convention de Genève, s'est fortement accru ces dernières années. Afin de mieux répondre aux besoins de protection de ces personnes, la Suisse devrait adapter son concept de protection. La CFM propose notamment d'introduire un nouveau statut complémentaire de protection (www.ekm.admin.ch → Publications → Recommandations → Octroi de protection, PDF, 15.1.2015).

Politique sociale

Droit de l'adoption: adaptation aux nouvelles formes de vie de famille

Le Conseil fédéral entend traduire l'évolution des valeurs au sein de la société dans le droit de l'adoption. Il a approuvé un message en ce sens vendredi, dans lequel il propose de compléter l'adoption de l'enfant du conjoint par une institution qui permettrait aux personnes vivant en partenariat enregistré ou menant de fait une vie de couple d'adopter l'enfant de leur partenaire. Il suggère en outre de rendre les conditions d'adoption plus flexibles et d'assouplir le secret de l'adoption (www.dfjp.admin.ch).

Le Conseil fédéral recommande de rejeter l'initiative populaire contre l'éducation sexuelle

Le Conseil fédéral a transmis au Parlement le message relatif à l'initiative populaire «Protection contre la sexualisation à l'école maternelle et à l'école primaire». En raison de l'intérêt supérieur du bien-être de l'enfant, il recommande de rejeter l'initiative populaire. Le Conseil fédéral ne voit pas de raison d'introduire une nouvelle disposition constitutionnelle relative au cours d'éducation sexuelle et de porter atteinte de ce fait à la souveraineté cantonale. L'acceptation de l'initiative populaire empêcherait la pré-

vention et l'égalité des chances entre les élèves. Frapper d'une interdiction générale les cours d'éducation sexuelle obligatoires serait contraire aux droits des enfants et des jeunes à bénéficier d'une protection particulière de leur intégrité (www.defr.admin.ch).

« Mesure du bien-être » 2014 – Bon niveau de bien-être matériel et immatériel

L'Office fédéral de la statistique (OFS) publie pour la première fois un système d'indicateurs multithématique pour mesurer le bien-être. Ce système réunit des informations provenant de diverses sources statistiques et portant sur la création, la répartition et la préservation du bien-être. Il met l'accent sur les dimensions sociales, économiques et écologiques du bien-être, en tenant compte des aspects aussi bien matériels que non matériels. En résumé, ce système d'indicateurs montre que la Suisse a un bon niveau de bien-être matériel et immatériel et que l'appréciation subjective qui en est faite est elle aussi positive. Le niveau de bien-être n'est cependant pas le même pour tous les groupes de la population (www.statistique.admin.ch → Thèmes → 00 – Bases statistiques et généralités → Système d'indicateurs « Mesure du bien-être »).

Prestations complémentaires: relèvement des montants maximaux pris en compte au titre du loyer

Les montants maximaux pris en compte au titre du loyer dans la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI doivent être relevés, car les loyers ont forte-

ment augmenté depuis la dernière adaptation. Le Conseil fédéral prévoit en outre de tenir compte des différences en matière de loyers entre ville et campagne, ainsi que du besoin d'espace supplémentaire des familles. Il a transmis un message en ce sens au Parlement (www.ofas.admin.ch).

Programme d'accueil extra-familial pour enfants: les détails de la prolongation sont réglés

Le Parlement a décidé le 26 septembre 2014 de prolonger à nouveau de quatre ans la durée de validité de la loi fédérale sur les aides financières à l'accueil extra-familial pour enfants. Le Conseil fédéral a adopté aujourd'hui la modification de l'ordonnance y relative. La prolongation du programme d'impulsion entre en vigueur le 1^{er} février 2015. De nouvelles demandes d'aides financières pourront être déposées dès cette date auprès de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) (www.ofas.admin.ch)¹.

Statistique suisse de l'aide sociale 2013: résultats nationaux – Légère progression du taux d'aide sociale

En 2013, 257 192 personnes ont bénéficié d'une aide sociale économique en Suisse. En un an, le taux d'aide sociale s'est accru de 0,1 point pour atteindre 3,2 % de la population résidente. La hausse du nombre de dossiers et de bénéficiaires constatée depuis 2008 se poursuit donc. Les enfants et les jeunes sont toujours les plus exposés au risque de dépendre de l'aide sociale. Leur taux d'aide sociale atteint 5,2 %, ce qui en fait le groupe d'âges le plus touché par l'aide sociale. Ce risque augmente depuis 2005 pour les personnes de plus de 45 ans. Ce sont là quelques nouveaux résultats de la statistique suisse de l'aide sociale, établie par l'Office fédéral de la statistique (OFS) (www.statistique.admin.ch).

[admin.ch](http://www.admin.ch) → Thèmes → 13 – Protection sociale).

Vers un contre-projet indirect à l'initiative sur la réparation

Un contre-projet indirect sera opposé à l'initiative sur la réparation en faveur des victimes de mesures de coercition à des fins d'assistance. Ainsi en a décidé le Conseil fédéral lors de sa séance de ce jour. Le Département fédéral de justice et police (DFJP) est chargé de préparer un projet de loi d'ici l'été. La voie du contre-projet indirect permettra plus rapidement qu'une révision constitutionnelle de faire la lumière sur ce sombre chapitre de l'histoire suisse. Le projet, qui sera envoyé en consultation, inclura lui aussi des prestations financières, à hauteur de 300 millions de francs (www.dfjp.admin.ch et www.ofj.admin.ch).

Santé publique

La Confédération souhaite améliorer la situation des proches aidants

En raison de l'évolution démographique, l'assistance et les soins apportés par des proches aux membres de leur famille seront encore plus importants à l'avenir. Les besoins sont d'autant plus cruciaux que le système de santé ne dispose pas des ressources humaines et financières pour la prise en charge complète et professionnelle de ces personnes. Le Conseil fédéral lance diverses mesures visant à soutenir les proches aidants et examine les conditions leur permettant de mieux concilier activité professionnelle et travail de prise en charge. Ces mesures seront réalisées en collaboration avec les cantons, les communes et des organisations privées (www.ofsp.admin.ch).

¹ Voir aussi Schubarth, Katharina, « Relèvement des loyers maximaux pris en compte pour le calcul des prestations complémentaires », dans *Sécurité Sociale CHSS* n° 2, 2014, pp. 97-99.

Travail

La loi sur le travail a 50 ans

Le conseiller fédéral Johann N. Schneider-Ammann a participé à la séance de la Commission fédérale du travail à l'occasion du jubilé de la loi sur le travail. Il a rappelé l'importance de cette loi de 1964 pour la protection des travailleurs, laquelle concourt, avec la politique économique libérale, le partenariat social dynamique et le système de formation dual, au succès de l'économie suisse. Dans son allocution, le chef du Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (DEFR) a fait l'éloge de ce système équilibré, gage d'une prospérité élevée et d'un faible taux de chômage, en particulier chez les jeunes, et a souligné que la loi sur le travail était appelée à poursuivre sa mis-

sion et à répondre aux réalités mouvantes du monde du travail, moyennant quelques ajustements ponctuels (www.defr.admin.ch).

Le Conseil fédéral réduit les contingents de main-d'œuvre en provenance d'Etats tiers

Le Conseil fédéral a adopté une révision partielle de l'ordonnance relative à l'admission, au séjour et à l'exercice d'une activité lucrative (OASA) qui entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2015. Cette révision fixe les nombres maximums applicables l'an prochain pour les travailleurs qualifiés en provenance de pays non membres de l'UE/AELE et pour les prestataires de services de l'UE/AELE. Ces contingents vont être réduits. Le Conseil fédéral entend ainsi inciter les entreprises suisses à mieux mettre à profit le potentiel offert par la main d'œuvre indigène (www.dfjp.admin.ch).

Corrigendum

Dans le numéro 6/2014 de «Sécurité sociale CHSS», à la page 332, nous avons attribué une mauvaise photo à Werner Reimann. Nous vous prions d'excuser cette méprise.



Werner Reimann, Institut DemoSCOPE

L'être humain augmenté



Oscar Pistorius lors des qualifications du 400 m aux Jeux olympiques de Londres en 2012. Deuxième de sa série, il s'est qualifié directement pour la demi-finale (Franck Robichon/Keystone).

Qui n'a pas encore en tête les images du sprinter sud-africain Oscar Pistorius, amputé des deux jambes, lequel, surmontant son handicap physique grâce à des prothèses de carbone au look futuriste, se mesure aux meilleurs de sa discipline ? A l'admiration pour le chef-d'œuvre technique et l'effort de volonté démontré se sont vite mêlées des voix discordantes, qui voyaient dans ces prothèses un moyen déloyal de permettre au sportif de dépasser les limites que lui impose la nature. Le débat sur les prothèses de Pistorius est le symbole des nombreuses questions que le *human enhancement*, l'augmentation artificielle des capacités humaines, pose à l'individu et à la société et que les articles du présent dossier sondent sous un angle scientifique, mais aussi sociétal, juridique et éthique.

Ces interrogations tournent en fin de compte autour de deux perspectives fondamentales. D'un côté, nous trouvons un discours nourri de réflexions éthiques sur le progrès, les possibilités de la technique et les limites que leur dictent les normes en vigueur. De l'autre, nous rencontrons des considérations touchant les droits de l'individu dans le contexte du contrat social : dans quelle mesure l'individu est-il libre de décider jusqu'où il entend tirer parti du potentiel existant de guérison et d'optimisation de son état de santé ? Jusqu'à quel point le recours individuel à des prestations de santé doit-il être financé solidairement sur la base de l'art. 41 de la Constitution, et où des limites lui sont-elles posées ?

Au fond, l'évolution peut prendre deux directions. Soit le glissement de la notion de santé et de performance vers le *human enhancement* au rythme des progrès de la science est accepté et financé collectivement par l'ensemble de la société. Soit, au contraire, les limites financières des pouvoirs publics, renforcées par des réflexions fondées sur des normes éthiques, favorisent l'institution d'une médecine à deux vitesses, l'une curative, financée solidairement, et l'autre, dépendant de la capacité financière individuelle, visant l'augmentation artificielle des capacités humaines.

Quelques réflexions sur le rapport entre la science et le handicap

Le colloque organisé par Pro infirmis le 26 novembre 2014 à l'EPFL – « De l'être humain réparé à l'être humain augmenté » – invitait entre autres à réfléchir sur la question fondamentale de la notion du handicap et de l'influence des progrès scientifiques sur la manière d'appréhender le handicap, et notamment sur les implications individuelles et sociétales des possibilités d'augmentation pour les personnes en situation de handicap.



Adriano Previtali
Pro infirmis

Pendant des années, le handicap a coïncidé avec la déficience physique, mentale ou psychique dont souffrait la personne. On parlait de ce fait de *personne handicapée*. Dans sa conception moderne en revanche, le handicap est considéré comme le résultat du rapport entre ces déficiences individuelles et l'environnement dans lequel la personne évolue. On parle dans ce cas de *situations de handicap*. Ces deux approches conditionnent inévitablement les politiques sociales. Dans cette première conception du handicap, l'idée est plutôt de développer des prestations visant à compenser le déficit individuel, de manière à corriger au moins partiellement ce dernier et permettre ainsi à la personne de mener une « vie normale ». En simplifiant à l'extrême, c'est cette conception qui est à la base de la plupart des prestations de l'assurance-invalidité. Dans la seconde approche du handicap, la perspective est différente. Agir sur l'individu ne suffit généralement pas. Le but est aussi – et surtout – de prendre les mesures nécessaires à l'élimination des causes environnementales de la situation de handicap. Face à des personnes paraplégiques, c'est donc plutôt sur l'accessi-

bilité des bâtiments et des infrastructures que les efforts et les moyens financiers doivent être concentrés, de manière à leur garantir le droit à la mobilité et à la participation à la vie sociale et économique. En pratique, ces deux conceptions du handicap que nous venons d'esquisser, ne s'opposent pas nécessairement et sont parfois appliquées conjointement. Elles se fondent cependant sur une approche très différente du handicap et des politiques en faveur des personnes handicapées.

La science n'est pas neutre à cet égard. Les espoirs qu'elle peut créer et la fascination qu'elle suscite peuvent paradoxalement influencer négativement les avancées faites ces dernières décennies dans le sens d'une meilleure appréhension du handicap. Dans ce contexte, le danger de revenir à une conception centrée sur l'individu et sa déficience et de reléguer à l'arrière-plan l'importance de l'élément environnement est grand. Il ne s'agit pas d'un discours passéiste, loin de là. Il faut au contraire remercier toutes les scientifiques qui contribuent à l'amélioration de la condition des personnes handicapées. La recherche scientifique a pour mission d'explorer des domaines nouveaux. Il est donc normal et souhaitable qu'elle se donne des défis qui peuvent parfois paraître irréalisables. Pensons par exemple aux recherches visant à permettre aux personnes qui ont subi une lésion de la moelle épinière de remarcher, ou du moins de récupérer une certaine mobilité. Dans ces cas, le scientifique doit toutefois veiller à ce que ce défi intellectuel et technologique de très haut niveau n'aille pas à l'encontre des intérêts des personnes handicapées.

En effet, l'énorme effort intellectuel et technologique nécessaire à la résolution de problématiques toujours plus complexes, pousse les scientifiques à aller toujours plus loin dans les détails de la déficience qu'ils étudient. Or, il y a un piège en tout cela, celui de devenir prisonnier de la complexité de la machine humaine et dans certains cas de perdre de vue l'essentiel: la personne et ses besoins. Que veulent vraiment les personnes handicapées? Un paraplégique a-t-il vraiment envie de remarcher? La réponse à ces questions doit être donnée par chaque personne handicapée et les avis à ce propos sont certainement partagés. Mon impression est que la plupart de ces personnes – et c'est en tout cas mon cas – préféreraient que l'on concentre les ressources, qui sont par définition limitées, sur le développement d'applications technologiques et médicales plus simples et plus proches de leurs besoins quotidiens. Plutôt que de rêver d'une guérison complète que la science et la médecine

ne sont pas en mesure d'assurer, il vaut donc mieux miser sur un modèle de société inclusive qui permette d'accepter ces personnes avec leurs limites et qui s'efforce de supprimer les obstacles environnementaux qui restreignent leurs droits.

Ces réflexions ne s'adressent bien entendu pas uniquement aux scientifiques, mais à l'ensemble de la société et en particulier aux organisations qui prônent les droits des personnes handicapées et au monde politique. A notre avis, les espoirs liés au développement scientifique ne doivent pas nous faire oublier les deux objectifs fondamentaux suivants :

- **la mise en œuvre d'une société inclusive.** Cette nouvelle notion va plus loin que l'égalité de traitement et l'interdiction de discriminer. L'inclusion est étroitement liée à la notion moderne du handicap précitée. Seule la prise en compte des besoins des personnes handicapées dès l'adoption des règles qui régissent le fonctionnement de l'environnement social permettra d'éviter la création de situations d'handicap¹;

- **la mise en œuvre de la Convention des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées**, à laquelle la Suisse vient d'adhérer. Malgré certaines limites, cette Convention est une étape importante pour la création d'un standard minimal et internationalement reconnu des droits des personnes handicapées². Il faut donc s'engager à mieux faire connaître son contenu et à pousser les autorités et les tribunaux à donner suite au contenu de ce nouvel instrument juridique.

Afin d'être vraiment efficaces, ces efforts doivent toutefois s'inscrire dans un cadre plus large : celui de la mise en œuvre d'une véritable politique nationale du handicap. C'est-à-dire d'un lieu où notamment les collectivités publiques, les personnes handicapées et leurs organisations, l'économie et la science puissent discuter du handicap et développer des stratégies propres à appréhender les défis liés à l'inclusion et à l'application de la convention susmentionnée ainsi que les nouveaux problèmes liés au vieillissement de la population. La promotion de cette plate-forme d'échange doit devenir une priorité de la politique nationale. Comme beaucoup d'autres organisations actives dans le domaine, Pro infirmis est prête à collaborer de manière constructive avec la Confédération et les autres partenaires.

1 Pour plus de détails cf. Adriano Previtali, « Pour la reconnaissance d'un nouveau droit fondamental. Le droit à l'inclusion », dans *L'homme et son droit, Mélanges en l'honneur du Professeur Marco Borghi*, édité par Jean-Baptiste Zufferey, Jacques Dubey, Adriano Previtali, Zurich 2012, p. 415 ss.

2 Pour une brève présentation cf. Adriano Previtali, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées », dans *Introduction aux droits de l'homme*, édité par Maya Hertig Randall, Michel Hottelier, Genève/Zurich/Bâle 2014, p. 361 ss.

Adriano Previtali, professeur à la Faculté de droit de l'Université de Fribourg et Président central de Pro infirmis.
Mél : adriano.previtali@unifr.ch



Intégration au poste de travail (communication, OFAS).

Les moyens auxiliaires de l'assurance-invalidité

Les moyens auxiliaires de l'assurance-invalidité (AI) sont d'importantes mesures de réadaptation. Ils visent à compenser de manière suffisante – mais pas nécessairement optimale – la perte d'une fonction du corps humain. Leur attribution suit les principes de simplicité, d'adéquation et d'économicité, et tient compte du respect par l'assuré de l'obligation de réduire le dommage.



Ursula Schneiter
Office fédéral des assurances sociales

Qu'est-ce qu'un moyen auxiliaire de l'AI ?

Le Tribunal fédéral¹ en a fourni la définition suivante :

« Par moyen auxiliaire, il faut entendre un objet ayant pour but de pallier la perte d'un membre ou d'une fonction du corps humain. Ledit objet doit être utilisable sans modification structurelle. Il doit également être réutilisable. Cette exigence porte non seulement sur l'objet proprement dit, mais aussi sur le corps humain et son intégrité. »

Tout objet qui nécessite une intervention médicale (p. ex. un implant) ne constitue donc pas un moyen auxiliaire. Les appareils de traitement n'en sont pas non plus. Un moyen auxiliaire doit permettre à l'assuré d'atteindre un objectif fixé dans la loi. Il doit être simple, adéquat et économique.

Font par exemple partie des moyens auxiliaires les fauteuils roulants, les appareils auditifs, les prothèses faciales (amovibles), les transformations de véhicules à moteur nécessitées par le handicap, les prothèses et les cannes longues d'aveugle. Les moyens auxiliaires ne représentent qu'une petite partie (200 millions de francs

en 2013, soit 2 %) des dépenses de l'AI. Mais comme il s'agit de deniers publics, les demandes de moyens auxiliaires doivent être examinées avec soin.

Dans quel but l'assurance remet-elle des moyens auxiliaires ?

Les buts de la remise de moyens auxiliaires sont définis par l'objectif de réadaptation. Ils sont fixés à l'art. 21, al. 1 et 2, de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI)² et concernent les domaines suivants :

1. exercer une activité lucrative ou accomplir ses travaux habituels (tenue du ménage, p.ex.), maintenir ou améliorer sa capacité de gain, étudier, apprendre un métier ou se perfectionner, ou à des fins d'accoutumance fonctionnelle
2. se déplacer
3. établir des contacts avec l'entourage
4. développer l'autonomie personnelle

Les points deux à quatre ne présupposent pas l'exercice d'une activité lucrative.

Afin d'atteindre ces objectifs de réadaptation, l'AI finance environ 50 moyens auxiliaires. Ils sont énumérés dans une liste en annexe de l'ordonnance du DFI concernant la remise de moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité (OMAI)³.

Que peut payer l'AI ?

Les offices AI et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ont des responsabilités envers tous les assurés : envers ceux qui financent l'assurance comme envers ceux qui bénéficient de prestations. Il faut donc employer les fonds de manière économique, tout en respectant les prétentions légales des bénéficiaires. C'est pourquoi les mesures de réadaptation de l'AI doivent être simples, adéquates et économiques.

Implication pour les moyens auxiliaires

Les moyens auxiliaires doivent compenser le handicap de manière à permettre à l'assuré d'atteindre un des ob-

1 Cf. p.ex. ATF 101 V 267, consid. 1b.

2 RS 831.20.

3 RS 831.232.51.

jectifs de réadaptation. Ils doivent correspondre à l'état actuel de la technique, mais les assurés ne peuvent se prévaloir des dernières avancées technologiques. Le prix doit en effet être proportionnel à l'utilité du moyen auxiliaire. Or il n'est pas rare que les nouveaux moyens auxiliaires qui arrivent sur le marché (p.ex. une nouvelle prothèse du genou à commande électronique ou un nouvel appareil auditif) soient plus onéreux que les appareils standards de qualité, sans que la différence de prix reflète une valeur ajoutée équivalente par rapport aux appareils standards. Comme ils n'apportent pas d'amélioration significative en termes de réalisation de l'objectif de réadaptation, l'assurance n'a pas à prendre en charge la différence de prix.

Types de prise en charge

En vertu de l'art. 21^{quater} LAI, l'OFAS dispose de quatre instruments pour la prise en charge des moyens auxiliaires: fixer des forfaits, conclure des conventions tarifaires, fixer des montants maximaux pour la prise en charge des frais et procéder par adjudication. Les montants maximaux et les forfaits sont précisés dans l'OMAI. La possibilité de procéder par adjudication n'existe que depuis le 1^{er} janvier 2012 et n'a pas encore été utilisée. Etant donné que la remise de moyens auxiliaires se fait souvent de manière très individuelle et vu la forte proportion de services variables, peu de moyens auxiliaires se prêtent à une procédure d'adjudication.

Par le biais de conventions tarifaires, l'OFAS s'efforce de négocier avec les fournisseurs des appareillages aussi économiques que possible. Mais c'est un exercice difficile en raison de l'asymétrie des connaissances entre les fournisseurs et l'assurance, du manque de transparence dans certains domaines et du coût élevé des structures du côté des fournisseurs. Sur le marché des moyens auxiliaires, les structures sont en effet préexistantes. Une assurance sociale n'a ni pour mission de réguler le marché, ni la possibilité de le faire: par conséquent, comme c'est souvent le cas dans le domaine de la santé, les tarifs fixés dépassent généralement les coûts effectifs d'une fourniture économique des prestations. C'est pourquoi les demandes doivent être examinées avec le plus grand soin.

Un appareillage « de luxe »

Dans le message du 24 octobre 1958 du Conseil fédéral à l'Assemblée fédérale relatif à un projet de loi sur l'assurance-invalidité [...]⁴, on relève la phrase suivante: « Afin

d'éviter une charge financière par trop forte, [la commission d'experts] est cependant d'avis que seuls doivent entrer en ligne de compte les frais du modèle le plus simple et le plus approprié. »

A l'origine, seuls les moyens auxiliaires servant à la réadaptation professionnelle étaient pris en charge par l'assurance. Les moyens auxiliaires servant uniquement à améliorer l'intégrité corporelle n'étaient pour leur part pas considérés comme des mesures de réadaptation.

Au fil du temps, le droit aux moyens auxiliaires a été étendu aux personnes sans activité lucrative et la liste des moyens auxiliaires financés par l'AI s'est allongée et a été adaptée aux possibilités technologiques. Mais le principe de la simplicité s'applique toujours: l'AI doit en particulier veiller à employer les fonds publics de manière économique. Cela signifie que tous les moyens auxiliaires qui vont au-delà de l'objectif ne doivent pas être financés par l'assurance. De même, il n'est pas question que l'AI avantage les invalides par rapport au reste de la population: ainsi, l'assurance ne peut pas financer des appareils qui font aujourd'hui partie de l'équipement de base d'un ménage (p.ex. un ordinateur). Le Tribunal fédéral a par ailleurs confirmé dans plusieurs arrêts⁵ que les assurés ne peuvent se prévaloir d'un droit au meilleur appareillage possible. Il est compréhensible que les assurés souhaitent un équipement optimal, mais cela n'est pas de la compétence d'une assurance de base comme l'AI.

La question du luxe touche aussi les fournisseurs de moyens auxiliaires. Ceux-ci s'efforcent de vendre à leurs clients les meilleurs appareils. Si leur motivation est d'ordre financier, c'est aussi une question de fierté professionnelle, ce qui les amène parfois à interpréter différemment la notion de « simple et adéquat ». Dans certaines branches, un marché privé plus onéreux s'est développé en parallèle: on y retrouve des produits et modèles que l'AI n'a ni la capacité ni la vocation de financer. Le marché des appareils auditifs constitue à cet égard un exemple parlant: les appareils et packs de prestations haut de gamme doivent être financés en grande partie par les assurés eux-mêmes. Une étude récente sur le prix des appareils auditifs⁶ a conclu que les clients suisses étaient très souvent disposés à assumer une partie du prix. Mais on ignore pourquoi: est-ce vraiment volontaire ou faut-il y voir un effet de l'asymétrie des connaissances dont les fournisseurs profiteraient pour vendre les appareils les plus chers possible? Une étude de suivi est prévue.

La responsabilité des assurés

Tout assuré, qui sollicite des prestations de l'AI est soumis à l'obligation de réduire le dommage: il doit entreprendre tout ce qui est raisonnablement exigible de lui

4 FF 1958 II 1161.

5 Cf. entre autres ATF 121 V 258, consid. 2c (avec renvois).

6 Publication au premier trimestre 2015.

7 Cf. p.ex. ATF 113 V 22, consid. 4a.

pour limiter au maximum les conséquences de l'invalidité, c'est-à-dire déployer des efforts de réadaptation personnels avant de percevoir des prestations de l'AI⁷.

Ces dernières décennies, les attentes envers l'AI semblent avoir augmenté pour toute une série de raisons (p.ex. changements sociaux et sociétaux, recours à des avocats, présence d'organisations de l'aide privée aux invalides, manière dont les offices AI et l'OFAS instruisent les cas). La responsabilité individuelle semble passer à l'arrière-plan et on exige de l'AI qu'elle finance des mesures qui dépassent largement le mandat légal. Il est par conséquent nécessaire que tous les acteurs concernés se souviennent de la tâche effective et des possibilités de l'AI: l'AI n'est pas une assurance globale capable de couvrir tous les coûts engendrés par l'invalidité; son but est d'assurer la réadaptation uniquement dans la mesure où cela est nécessaire et suffisant, et à condition que le bénéfice escompté de la mesure soit dans un rapport raisonnable avec les coûts⁸.

Evaluation des demandes

Les offices AI cantonaux procèdent à l'évaluation des demandes de moyens auxiliaires, qui peut être très complexe et nécessite de connaître les différents dispositifs. Dans certains domaines (p.ex. pour la remise de fauteuils roulants ou la transformation de véhicules et de logements), les offices AI peuvent toutefois faire appel à un service externe (la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées). Sur mandat de l'AI, la fédération examine les demandes déposées selon les critères de nécessité, d'adéquation et d'économicité. Mais les offices AI examinent eux-mêmes un grand nombre de demandes.

L'OFAS émet des directives relatives à l'évaluation des demandes sous la forme de circulaires de manière à uniformiser la pratique au niveau suisse. Mais les offices AI disposent d'une certaine marge d'appréciation puisqu'il s'agit d'évaluer des cas individuels.

Deux exemples

Appareils auditifs

Pour les appareils auditifs, l'AI octroie un forfait fixe, défini dans l'OMAI, qui constitue une contribution à l'acquisition d'un appareillage simple, adéquat et économique.

Un assuré se rend chez un audioprothésiste, où il opte pour un appareillage très onéreux et un pack de ser-

vices particulièrement fourni (avec assurance en cas de perte). Les coûts dépassent le forfait de l'AI d'environ 4000 francs. L'assuré doit payer la différence, car l'AI est compétente uniquement pour la partie de l'appareillage qui remplit l'objectif d'améliorer l'audition («établir des contacts avec l'entourage»). Ce n'est pas à elle d'assumer le prix de la connexion Bluetooth, de la miniaturisation extrême, de l'assurance de l'appareil (qui appartient à l'assuré) ou des autres prestations supplémentaires du fournisseur.

Systèmes de lecture et d'écriture

Un avocat aveugle se voit octroyer des moyens auxiliaires de l'AI (ligne braille, scanner, logiciel). Il demande en outre la prise en charge des coûts de transcription en braille de textes législatifs à hauteur de 53 000 francs. L'AI ne peut toutefois pas financer cette prestation, sachant que l'assuré dispose déjà d'un moyen auxiliaire lui permettant de consulter les textes législatifs en ligne (ligne braille ou voix synthétique). Un arrêt du Tribunal fédéral⁹ motive cette décision comme suit: «la perte de l'acuité visuelle chez les aveugles et les personnes gravement handicapées de la vue peut être compensée de manière acoustique (audition) et/ou à l'aide du sens du toucher. Les moyens auxiliaires permettant de lire des textes sont ainsi des appareils permettant soit la lecture de l'écran par une voix synthétique soit la transcription en braille du texte, caractère par caractère. Le souhait exprimé par l'assuré de pouvoir consulter à tout moment, de manière autonome et sans la moindre aide, des textes législatifs et les dispositions légales dans leur contexte ne répond plus à la définition de moyen auxiliaire.»

Dans le domaine des moyens auxiliaires, les progrès technologiques sont considérables. Mais les derniers appareils affichent souvent un prix disproportionné par rapport à leur valeur ajoutée. L'AI ne peut donc pas financer chaque nouveauté technologique. L'objectif d'une réadaptation adéquate au sens d'une gestion responsable des deniers publics l'emporte ainsi sur le souhait d'un appareillage optimal.

Ursula Schneiter, responsable du produit Moyens auxiliaires AI/AVS, domaine AI, OFAS.

Mél: ursula.schneiter@bsv.admin.ch

8 Cf. arrêt 9C_916/2010 du 20.6.2011, consid. 2.1 (avec renvois).

9 Cf. arrêt 9C_493/2009 du 18.9.2009, consid. 5.2.2.2.

Financement des prestations de santé: le souhaitable et le possible

Le bien-être matériel et les progrès techniques de la médecine font que la population suisse reste de plus en plus longtemps en vie et en bonne santé. Les prestations fournies sont plus nombreuses et le besoin de financement s'accroît. Celles de l'assurance obligatoire des soins doivent être efficaces, appropriées et économiques. Il est hors de question de les rationner. Le but est d'utiliser les ressources disponibles de façon efficiente.



Jörg Indermitte
Office fédéral de la santé publique



Stefan Otto

Avec l'augmentation des coûts dans l'assurance obligatoire des soins (AOS), le principe de solidarité et le volume croissant de prestations à financer collectivement se retrouvent en opposition directe. Il importe de trouver des solutions. C'est pourquoi le Conseil fédéral a défini dans son programme «Santé2020» des priorités en matière de politique de la santé. Il entend renforcer à la fois l'équité du financement et l'accès aux prestations médicales. Tous les groupes de population doivent avoir les mêmes chances de vivre en bonne santé le plus longtemps possible. Mais, simultanément, des gains d'efficacité doivent garantir que la santé reste abordable ¹.

Nous proposons d'aborder ici quelques aspects touchant le pilotage et le financement des prestations de l'AOS. Outre le volume des prestations et les prix, l'adé-

quation du recours aux prestations joue aussi un rôle important (thèmes de l'offre excessive ou des doublons). A cet égard, les experts (sur le plan international) estiment de 20 à 30 % le potentiel de gain d'efficacité.

Dans le domaine des médicaments, un ajustement du système de fixation des prix, le renforcement de la promotion des génériques et la suppression des effets pervers dans le cadre de la remise des médicaments sont visés afin de stabiliser la hausse des coûts dans ce domaine, sans toutefois faire obstacle à la recherche ou affaiblir la place économique suisse.

Pour que des médicaments soient pris en charge par l'AOS, ils doivent figurer sur la liste des spécialités (LS) publiée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Avant qu'un médicament soit admis dans la LS, l'OFSP examine s'il remplit les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité (EAE) exigés par la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). L'économicité d'un médicament est évaluée au moyen de la comparaison de prix avec l'étranger et de la comparaison avec des thérapies similaires (médicaments possédant la même indication ou un mode d'action analogue). Lors de la comparaison avec l'étranger, les prix qui dépassent la moyenne obtenue pour l'Allemagne, l'Autriche, le Danemark, la France, la Grande-Bretagne et les Pays-Bas ne sont, en règle générale, pas acceptés. L'admission d'un médicament dans la LS peut être assortie de charges et de conditions. La condition consistant en une limitation peut notamment se rapporter à la quantité ou aux indications médicales. Celle-ci est toujours fixée compte tenu des critères EAE. C'est ainsi que certains somnifères ou calmants, en raison du risque d'abus, sont limités de telle sorte que l'AOS ne prenne en charge que les quantités qui sont prévues pour la thérapie conformément à l'information destinée aux professions médicales autorisée par l'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic. Autre exemple, des antidiabétiques récents coûteux, administrés par voie orale et présentant un bénéfice supplémentaire minime sont limités de manière à ce que des antidiabétiques plus avantageux, dont le brevet est échu et dont il est prouvé que le bénéfice est plus grand doivent avoir été essayés avant qu'un médicament nouveau ne puisse être prescrit.

Bien que la LS existe depuis 1955 et qu'aujourd'hui un quart environ des médicaments qui y figurent fassent l'objet d'une limitation, le thème de la limitation suscite actuellement un débat nourri à l'occasion de la discussion en cours sur l'admission dans la LS de nouvelles thérapies pour traiter l'hépatite C chronique (HCC).

¹ DFI, OFSP, *Politique de la santé: les priorités du Conseil fédéral (23.1.2013)*; www.ofsp.admin.ch → Thèmes → Santé2020 → Rapport Santé2020 (PDF, 29.12.2014).

Au 1^{er} août 2014, l'OFSP a admis dans la LS, avec une limitation, le médicament Sovaldi® (sofosbuvir) pour le traitement de l'HCC. Sovaldi® n'est remboursé par l'AOS que s'il est prescrit par des médecins expérimentés dans le traitement de l'HCC et qu'il existe une fibrose hépatique à un stade avancé (de degré 3 ou 4, score Metavir) ou que le patient présente une manifestation extrahépatique de l'HCC indépendamment des lésions hépatiques².

Sovaldi® est l'un des premiers nouveaux médicaments directement efficace pour traiter l'HCC. Il peut être qualifié de percée importante dans la lutte contre l'hépatite C. Le directeur de l'OFSP Pascal Strupler a pris position sans équivoque dans la controverse relative à cette limitation et aux prix disproportionnés des nouveaux traitements de l'HCC, à l'invitation de la NZZ dans un commentaire au sujet du rationnement des soins³. Combiné avec les médicaments Ribavirin und Peginterferon alpha, le traitement par Sovaldi coûte 62 818 francs pour une durée de 12 semaines. Certains patients ont besoin d'une thérapie s'étendant sur 24 semaines. Si Sovaldi était utilisé sans limitation pour tous les patients atteints d'hépatite C en Suisse, il faudrait s'attendre à ce que jusqu'à 10 000 patients soient traités par année, sur les 60 000 patients infectés qui développent une HCC. Cela engendrerait des coûts de 628 millions de francs par année. L'hépatite C est une infection insidieuse. Il peut se passer jusqu'à 30 ans depuis l'infection jusqu'au développement d'une fibrose hépatique avancée avec un risque de graves séquelles comme des affections irréversibles sous forme de cirrhose du foie, d'insuffisance hépatique ou de cancer du foie. C'est pourquoi l'OFSP a décidé, en accord avec les lignes directrices européennes de l'European Association for Study of the Liver (EASL)⁴, que le traitement sera pris en charge en priorité pour les patients présentant une fibrose avancée de degré 3 ou 4. Les patients présentant une telle fibrose qui ont été guéris par les thérapies actuelles ont les mêmes chances de guérison que la population moyenne. Par cette décision, l'OFSP confirme le principe selon lequel il est nécessaire, sous l'angle de l'économicité, de fixer des priorités pour l'utilisation des ressources lorsqu'il est possible d'attendre sur la base de critères médicaux. D'autres pays, comme l'Autriche ou les Pays-Bas, ont eux aussi limité la prise en charge du traitement pour permettre à leur système de santé de rester financable. Pour d'autres nouveaux moyens de traiter l'HCC encore plus efficaces et présentant moins d'effets secondaires, les titulaires d'autorisation doivent être prêts à revoir à la baisse les prix demandés. Sinon, l'OFSP devra poursuivre dans la voie de la prise en charge limitée aux patients présentant le besoin médical le plus élevé.

Les prestations médicales, qui, sous l'angle des coûts, représentent la plus grande part des prestations fournies à la

charge de l'AOS, ne sont pas réglées de façon exhaustive (à quelques exceptions près). Seules les prestations pour lesquelles un acteur du domaine de la santé met en doute le bien-fondé de l'obligation de prise en charge sont examinées sous l'angle des critères EAE, et les conditions de leur prise en charge sont réglées dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). A ce jour, on ne saurait parler de rationnement à propos de l'application des critères EAE, en ce sens que des médicaments efficaces et appropriés n'auraient, uniquement pour des raisons de coût, pas été admis, ou ne seraient accessibles qu'à un groupe limité de patients et seraient refusés à d'autres patients qui en auraient tout autant besoin. La médecine personnalisée représentera à l'avenir un enjeu de taille pour l'appréciation des critères EAE, surtout pour des sous-groupes peu nombreux et des thérapies coûteuses. Un développement accru des évaluations des technologies médicales (*Health Technology Assessments*, HTA)⁵ est prévu afin d'étayer de façon plus ciblée l'examen EAE. Le projet législatif de renforcement de la qualité et de l'économicité, qui a été mis en consultation de mai à septembre 2014, devrait créer les structures nationales et les ressources nécessaires pour cela.

Les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité imposés par la LAMal sont déterminants pour les décisions relatives à l'obligation de prise en charge et la fixation des montants remboursés. Ils peuvent justifier le refus de certaines prestations, ou les restrictions apportées à leur remboursement. Il est hors de question de rationner les prestations, mais cela n'exclut pas la limitation à des domaines pour lesquels l'utilité est appropriée sur la base de critères médicaux. L'objectif visé reste d'utiliser les ressources disponibles de façon efficiente.

Jörg Indermitte, Dr. phil. II, coresponsable de la section Médicaments, OFSP.

Mél : joerg.indermitte@bag.admin.ch

Stefan Otto, Dr. med., coresponsable de la section Prestations médicales, OFSP.

Mél : stefan.otto@bag.admin.ch

2 Limitation de Sovaldi® dans la liste des spécialités : www.spezialitätenliste.ch (29.12.2014).

3 *Neue Zürcher Zeitung*, 30.10.2014.

4 *EASL Clinical Practice Guidelines: management of hepatitis C virus infection*. Erratum *J Hepatol.* 2014; 61 : 183-184.

5 *Health Technology Assessment: évaluation systématique des propriétés et des effets d'une technologie de la santé, pouvant porter tant sur les effets directs et intentionnels de cette technologie que sur ses conséquences indirectes et non intentionnelles, et ayant pour principal objectif d'éclairer la prise de décision en matière de technologies de la santé.*

Chances et risques du diagnostic prénatal

Le diagnostic prénatal a connu une progression exponentielle ces dernières années à la faveur des nouvelles techniques de génétique moléculaire, mais aussi d'une meilleure connaissance des maladies génétiques et de leur base moléculaire. Si ces avancées permettent de détecter des maladies graves chez un enfant à un stade précoce du développement utérin, elles confrontent aussi la société et le législateur à des questions éthiques délicates.



Daniel Surbek

Clinique universitaire de gynécologie
de l'Hôpital de l'Île, Berne

Introduction

Grâce à la recherche, aux évolutions technologiques et à l'innovation, la médecine ne cesse de progresser dans le dépistage précoce, la connaissance et le traitement des maladies. Aucun domaine de la médecine ne soulève toutefois autant d'interrogations éthiques et sociales que les nouvelles possibilités offertes par le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire. Les évolutions récentes dans ce domaine sont si rapides qu'elles prennent de court l'adaptation du cadre juridique et social, tant l'intensité des débats à ce sujet demande du temps jusqu'à ce que les options politiques soient formées. Le présent article présente brièvement les derniers développements dans le domaine du diagnostic prénatal et en expose les principales implications éthiques.

Possibilités du diagnostic prénatal

Les nombreuses maladies susceptibles de faire l'objet du diagnostic prénatal peuvent être classées dans trois

groupes distincts. Le premier groupe est celui des *anomalies chromosomiques*, dont la trisomie 21 est un exemple caractéristique. Ces anomalies provoquent des handicaps mentaux et physiques de gravité variable pour lesquels les possibilités de traitement sont très limitées, voire nulles. Le second groupe rassemble ce que l'on appelle les *maladies monogéniques*, des maladies héréditaires, parfois graves, provoquées par la mutation d'un seul gène. Le troisième groupe correspond aux multiples *malformations et troubles du développement*, qui ne sont pas provoqués par la mutation d'un seul gène ou par une anomalie chromosomique. Faute de les expliquer par une cause définie, on leur attribue par hypothèse une cause multifactorielle (mutation de plusieurs gènes et/ou influences durant les premiers stades de l'embryogenèse).

Dans le cas des anomalies chromosomiques et des maladies monogéniques, le diagnostic prénatal consiste à prélever des cellules fœtales par ponction dans le liquide amniotique ou le placenta, puis à les examiner en laboratoire. Cette technique, qui existe depuis une quarantaine d'années, n'est toutefois pas exempte de complications – puisqu'elle provoque des fausses couches dans environ 1 % des cas – et n'est donc pratiquée que sur les femmes présentant un risque accru d'avoir un enfant porteur de certaines maladies. Différentes méthodes ont été développées pour identifier les grossesses à risque, notamment ce que l'on appelle le test du premier trimestre. Ce test tient compte de l'âge de la mère, de l'échographie (notamment la mesure de la clarté nucale) et du dosage de certains marqueurs biochimiques dans le sang maternel pour déterminer, grâce à un algorithme, le risque d'anomalies chromosomiques. Pratiquée par un personnel expérimenté, cette technique permet d'atteindre un taux de détection de 92 % au maximum. Lorsque le risque d'anomalies chromosomiques s'avère faible, la prise en compte du risque associé à la ponction conduit généralement à renoncer à cette intervention. À l'inverse, lorsque le risque d'anomalies chromosomiques s'avère élevé, la ponction est généralement proposée. Et lorsque l'analyse chromosomique pratiquée à la suite de cette ponction met en évidence, par exemple, une trisomie 21, la femme enceinte a le choix soit de mener la grossesse à terme soit de l'interrompre.

En ce qui concerne les maladies monogéniques, l'existence d'un premier cas au sein de la famille est généralement connue. Un prélèvement par ponction suivi d'une analyse génétique permet de déterminer si le fœtus est lui aussi affecté par la maladie génétique en question. Si c'est le cas, les décisions à prendre dépendent de la na-

ture et de la gravité de la maladie : traitement après la naissance – voire pendant la grossesse – ou avortement s'agissant des maladies les plus graves pour lesquelles aucune option thérapeutique ne peut être proposée. Le diagnostic *préimplantatoire* joue également un rôle particulier dans le cas des maladies monogénétiques. L'opération consiste, lorsqu'un couple présente un risque de transmettre une maladie héréditaire en raison d'antécédents familiaux, à concevoir plusieurs embryons par fécondation *in vitro*, puis à sélectionner un embryon sain sur la base d'une analyse génétique et à le transférer dans la cavité utérine de la future mère.

Dans le troisième grand groupe de maladies, celui des malformations fœtales et des troubles du développement, c'est l'échographie qui joue le rôle principal. Ni l'analyse chromosomique ni l'analyse génétique ne sont alors opérantes, et le diagnostic passe par un examen échographique détaillé du fœtus. L'examen permettant de détecter une éventuelle malformation n'est possible qu'à partir de la douzième semaine de grossesse environ. Les principales malformations que sont les malformations cardiaques, le spina bifida ou la hernie diaphragmatique congénitale peuvent être confirmées de façon relativement sûre lors de la vingtième semaine. Selon la nature et la gravité de la malformation, les options envisageables peuvent être un traitement immédiatement après la naissance (chirurgie cardiaque, p.ex.) ou une interruption de la grossesse en cas de grave malformation entraînant un handicap lourd et irrémédiable.

Le diagnostic prénatal peut aussi porter sur certaines affections qui ne relèvent pas de ces trois grands groupes de maladies. Différentes options thérapeutiques sont envisageables selon les cas, par exemple des transfusions sanguines, l'administration de médicaments ou des traitements au laser. La question de l'avortement ne se pose généralement pas pour des affections de ce genre, raison pour laquelle les implications éthiques ne sont pas comparables.

Objectifs du diagnostic prénatal

Du point de vue médical, l'objectif d'un diagnostic est toujours d'offrir au patient le *meilleur traitement possible*. Si ce principe vaut aussi pour le diagnostic prénatal, certaines maladies congénitales pour lesquelles les possibilités de traitement sont limitées constituent un cas particulier. En effet, lorsque ces maladies entraînent des handicaps lourds et des souffrances importantes, l'option envisagée peut être une interruption de la grossesse. Selon la réglementation en vigueur en Suisse, une interruption de grossesse ne peut être pratiquée qu'afin d'écartier le danger d'une atteinte grave à l'intégrité physique ou d'un état de détresse profonde de la femme enceinte. L'objectif du diagnostic prénatal n'est ainsi pas toujours

de guérir ou de soulager, mais peut aussi être d'*éviter une vie de souffrances aiguës* au moyen d'un avortement. Ce constat implique sur le plan éthique que les améliorations apportées au diagnostic prénatal devraient s'accompagner d'un développement des options thérapeutiques avant ou après la naissance. En d'autres termes, le diagnostic prénatal ne devrait pas seulement s'apparenter à une mission de type *search and destroy*, mais il faudrait aussi l'employer au service de l'ambition de guérir les personnes touchées par une grave maladie congénitale ou du moins de leur éviter des souffrances.

Conseil

L'activité de conseil sur les possibilités du diagnostic prénatal est exigeante : elle requiert une connaissance approfondie non seulement des différentes maladies et de leurs conséquences à long terme, mais aussi des diverses méthodes du diagnostic prénatal et de leurs limites. Des *compétences élevées en communication* sont également une condition essentielle, par exemple pour pouvoir exposer et relativiser les différents risques en présence. Les deux principes cardinaux du conseil sur le diagnostic prénatal sont le *droit de ne pas savoir* et le *conseil non directif*. Le droit de ne pas savoir signifie que chaque femme doit avoir la liberté de renoncer aux possibilités offertes par le diagnostic prénatal et d'accepter la naissance de l'enfant tel qu'il est. Le conseil non directif est lui aussi particulièrement important, même si sa mise en œuvre n'est pas toujours aisée. Le principe de base est que la personne qui fournit les conseils ne doit pas influencer la future mère dans un sens ou un autre lorsqu'elle lui expose les possibilités du diagnostic prénatal, mais doit rester neutre dans sa présentation des différentes options et de leurs conséquences. La complexité croissante du diagnostic prénatal rend cette activité de conseil toujours plus exigeante. C'est pourquoi l'introduction d'une nouvelle possibilité dans ce domaine devrait toujours s'accompagner d'une formation complémentaire des personnes chargées de cette activité.

Développements récents

Le diagnostic prénatal connaît actuellement des évolutions sans précédent en raison des avancées dans le domaine de la *bioinformatique et du séquençage à haut débit de l'ADN fœtal*. Ces évolutions permettent déjà de proposer couramment la détection d'anomalies chromosomiques du fœtus, par exemple la trisomie 21, dans le sang maternel. Ces tests non invasifs ont atteint un niveau de qualité tel qu'ils peuvent se substituer aux calculs de risque pratiqués lors du test du premier trimestre. La mise en évidence d'anomalies chromosomiques n'est toutefois qu'une première étape et l'examen sanguin permettra bientôt de

décélérer des anomalies de la séquence génétique du fœtus et donc de diagnostiquer un grand nombre de maladies monogéniques. Dans un proche avenir, ces tests non invasifs remplaceront en grande partie l'analyse des chromosomes de cellules fœtales prélevées par ponction. A plus long terme, chaque femme pourra, à partir d'un simple prélèvement sanguin, s'assurer de l'absence d'un nombre important de maladies génétiques chez le fœtus.

Le diagnostic préimplantatoire a lui aussi considérablement évolué au cours des dernières années. Nombre de maladies monogéniques peuvent désormais être diagnostiquées sur les embryons conçus par fécondation *in vitro*. A l'avenir, l'évolution des méthodes diagnostiques fera que seuls les embryons avec des chromosomes normaux seront transférés dans l'utérus, ce qui rendra le diagnostic chromosomique prénatal superflu et améliorera l'efficacité de la fécondation *in vitro*.

Questions éthiques et sociétales

Une des questions éthiques les plus importantes est de savoir ce qui fait que la vie avec une certaine maladie n'est plus digne d'être vécue et à qui il revient d'en décider, sachant que la personne directement concernée, c'est-à-dire l'embryon ou le fœtus, n'est pas elle-même en mesure de le faire. Pour le dire autrement, la question est de savoir sur quelles maladies devrait porter le diagnostic prénatal, dès lors que l'avortement est la seule option considérée en cas de résultat positif. Si seules les maladies graves entraînant un handicap irrémédiable entrent pour l'instant en ligne de compte, la liste pourrait à l'avenir s'étendre à des affections moins lourdes ou à des maladies qui ne se manifestent que plus tard dans la vie d'une personne. Il est aussi possible que le diagnostic prénatal en vienne un jour à porter sur des propriétés sans signification clinique réelle et que des grossesses soient interrompues sur cette base.

Le diagnostic préimplantatoire ouvre quant à lui la voie à la sélection des embryons. Or sélectionner des embryons sains et sans anomalies génétiques ou chromosomiques suppose d'en concevoir artificiellement (par fécondation) et d'en détruire d'autres. Cet élément doit être mis en balance avec le souci légitime d'éviter des souffrances futures. La question des critères légitimes de sélection se trouve là aussi posée: la sélection se limitera-t-elle aux maladies, qui entraînent un lourd handicap ou portera-t-elle sur d'autres caractéristiques pouvant aller jusqu'au choix du sexe de l'enfant?

Les évolutions du diagnostic prénatal soulèvent enfin des questions pour la société et ses institutions sociales. La décision de pratiquer un diagnostic prénatal et, le cas échéant, d'interrompre la grossesse continuera-t-elle à l'avenir d'appartenir exclusivement à la femme enceinte? La société continuera-t-elle d'assumer, par le biais des assurances sociales, les coûts élevés qu'entraîne un enfant lourdement handicapé, souvent durant toute sa vie? Ou la collectivité en viendra-t-elle à limiter la prise en charge de ces coûts dans certaines situations, par exemple lorsque la mère a renoncé aux possibilités offertes par le diagnostic prénatal ou a délibérément décidé de mener sa grossesse à terme malgré le diagnostic d'une maladie grave chez le fœtus? Que deviendrait dans ce cas la primauté éthique actuellement reconnue au libre choix d'une femme d'utiliser ou non les possibilités du diagnostic prénatal? Cette évolution marquerait-elle le début d'une sélection indirecte de la descendance par l'Etat ou la collectivité au nom de considérations financières? Une telle sélection serait-elle compatible avec le respect des droits fondamentaux inscrits dans la Constitution? Si ces interrogations peuvent à première vue paraître excessives et irréalistes, les évolutions technologiques les rendent toujours plus actuelles et appellent des réponses claires de la part de la société et, en fin de compte, du législateur. Nous devons avoir conscience de la difficulté de la tâche qui nous attend et des responsabilités qui nous incombent.

Conclusions

La rapidité des évolutions observables dans le domaine du diagnostic prénatal constitue un double défi. D'une part, elle souligne la nécessité et l'urgence de développer des traitements efficaces des maladies congénitales graves. D'autre part, elle met en lumière l'importance cruciale de la discussion éthique et sociale, mais aussi la nécessité de définir clairement le cadre juridique. Si nous parvenons à relever ces deux défis à l'avenir, les chances que renferment ces évolutions seront bien supérieures à leurs risques.

Prof. Dr. méd. Daniel Surbek, professeur ordinaire, médecin-chef, co-directeur de la Clinique universitaire de gynécologie, Hôpital de l'Île, Berne.

Mél: daniel.surbek@insel.ch

Amélioration humaine: la nécessaire gouvernance des attentes à l'égard des capacités

L'être humain a des possibilités toujours plus nombreuses – qu'il s'agisse de dispositifs ou de manipulations génétiques – de développer ses capacités au-delà de leurs limites normales. Faut-il craindre l'apparition d'une médecine à deux vitesses entre interventions visant la réparation et celles visant l'amélioration? Qui financera quoi? Quels facteurs alimenteront la demande pour de telles interventions et dans quelle direction le système évoluera-t-il?



Gregor Wolbring
University of Calgary

Contexte

La recherche scientifique et technologique a souvent pour objectif d'améliorer la santé et le bien-être des individus. Jusqu'à présent, la façon de concevoir la santé, et donc les traitements et la réadaptation, prenait pour référence le corps humain dans son état normal, avec les caractéristiques typiques de l'espèce. L'organisation de l'assurance-maladie, de l'assurance-invalidité et de la sécurité sociale se référaient au même étalon. L'évolution rapide de la science et de la technique, qui développent sans cesse de nouveaux procédés permettant de modifier le fonctionnement de l'organisme humain au-delà des normes existantes et des limites caractéristiques de l'espèce, confronte en permanence la politique de la santé à de nouveaux défis. Bras artificiels, sang artificiel, veines artificielles, oreilles artificielles, yeux artificiels, intestin artificiel, cœur artificiel, jambes artificielles, rétine artificielle, peau artificielle, genou bionique, prothèses de la moelle épinière, implants crâniens et neuraux, articulations artificielles, muscles artificiels, langues et nez artificiels, nez

électroniques, rein bio-artificiel, foie artificiel, poumons artificiels, disques artificiels et capteurs diagnostiques sont quelques-uns des dispositifs déjà existants ou en cours de développement. Des puces implantées sous le crâne devraient pouvoir restaurer des capacités de mémoire et faire office d'hippocampes artificiels. Des interfaces neuronales directes permettent de contrôler par la pensée des objets reliés à un dispositif informatique. Des ordinateurs pourront traduire la pensée en paroles, tandis que certains médicaments pourront agir sur les capacités cognitives et les émotions. Tous ces produits ont le potentiel de transformer certaines des capacités corporelles typiques de l'espèce. A plus long terme, c'est aussi la question de l'amélioration du génome humain qui se profile à l'horizon.

Le rôle des consommateurs

Les consommateurs de procédés visant l'amélioration humaine peuvent être rangés dans deux catégories. La première catégorie regroupe les personnes jugées déficientes au sens où elles ne possèdent pas certaines des capacités typiques de l'espèce. Ces personnes bénéficient des technologies d'amélioration humaine dans le cadre d'interventions à visée thérapeutique (amélioration thérapeutique). Considérées comme les premiers utilisateurs de telles technologies, elles sont censées jouer un rôle clé dans le processus d'acceptation des améliorations corporelles au-delà des capacités typiques de l'espèce¹. La seconde catégorie est celle des personnes considérées en bonne santé à l'aune des caractéristiques typiques de l'espèce, mais qui aspirent elles aussi à bénéficier d'améliorations pour répondre à la dynamique sociale qui attend des êtres humains un développement de leurs capacités corporelles au-delà des caractéristiques typiques de l'espèce². La longue histoire des transformations corporelles comme le piercing et les tatouages, qu'elles s'inscrivent dans une dimension rituelle ou dans un culte du corps et de la beauté, exerce aussi une influence à ce niveau. Une citation de Georges Canguilhem permet d'illustrer cette tendance :

« Un outil, une machine, ce sont des organes, et des organes sont des outils ou des machines³. »

1 James Hughes, *Citizen Cyborg: Why Democratic Societies Must Respond to the Redesigned Human of the Future*, Boulder, 2004.

2 Gregor Wolbring, « Hearing Beyond the Normal Enabled by Therapeutic Devices: The Role of the Recipient and the Hearing Profession », in *Neuroethics* 3/2013, pp. 607-616 et « Therapeutic Enhancements and the View of Rehabilitation Educators », in *Dilemata: International Journal of Applied Ethics* 8/2012, pp. 169-183.

3 Georges Canguilhem, *La Connaissance de la vie*, Paris, 1965, p. 148.

D'aucuns prédisent que nous assisterons à l'apparition d'une nouvelle catégorie de consommateurs de soins de santé. Ces consommateurs justifieront le recours aux techniques d'amélioration humaine au nom de la liberté de choix⁴, quand bien même ce sont ceux qui s'estimaient jusqu'à présent en bonne santé à l'aune des caractéristiques typiques de l'espèce, mais qui pourraient désormais se considérer comme malades du fait qu'ils n'ont pas encore bénéficié des techniques d'amélioration humaine. En effet, la nouvelle conception de la santé et du traitement médical reprend, cautionne et alimente même l'idée d'une amélioration des performances humaines au-delà des limites habituelles de l'espèce. Selon une telle conception, seul celui dont le corps aura été préalablement « augmenté » sera en bonne santé.

Qui aura accès ? Qui financera ?

Anders Sandberg a inventé la notion de liberté morphologique pour exprimer le droit d'une personne de se modifier elle-même en général et de recourir aux techniques d'amélioration en particulier. Mais dans quelle mesure la liberté morphologique d'une personne confère-t-elle aux individus un droit d'accéder aux techniques d'amélioration ?

Sandberg conçoit la liberté morphologique comme une extension du droit d'une personne sur son corps, c'est-à-dire non seulement comme le droit de disposer librement de son propre corps, mais encore comme celui de le modifier selon ses désirs. La liberté morphologique peut évidemment être considérée comme un sous-ensemble du droit sur son propre corps. Elle va toutefois au-delà de l'idée de se contenter de maintenir passivement le corps tel qu'il est et d'en exploiter le potentiel inhérent. Elle affirme au contraire que nous pouvons avoir recours à divers moyens pour étendre ou transformer ce potentiel. Étroitement liée aux idées de propriété de soi et d'autonomie, la liberté morphologique est, comme les autres libertés, un droit négatif. Elle est un droit d'être capable de faire certaines choses, mais n'implique pas que d'autres personnes seraient moralement tenues d'en soutenir l'exercice. Il serait, après tout, déraisonnable d'exiger d'autres personnes qu'elles apportent leur soutien à des transformations de mon corps qu'elles ne jugent pas bénéfiques, voire qu'elles estiment incompatibles avec leur système de valeurs. Si quelqu'un souhaite avoir la peau verte, c'est son affaire. Nul n'a le droit moral de l'en empêcher, mais nul n'est aussi tenu d'apporter son soutien à cette ambition. Bien sûr, d'autres valeurs éthiques – la compassion,

par exemple – pourraient fonder une obligation morale d'apporter une aide. Sandberg se concentre toutefois dans ses réflexions sur l'ossature des droits⁵.

Le fait de définir la liberté morphologique comme un droit négatif soulève la question de savoir si l'accès aux techniques d'amélioration humaine doit également être conçu comme un droit négatif et quelles en seront les conséquences sur l'évolution du système de santé, en particulier sur son financement. Les techniques d'augmentation artificielle des capacités humaines doivent-elles être intégrées aux mécanismes du système de santé et de la sécurité sociale ? Serait-il, par exemple, acceptable qu'une personne se conçoive comme malade au motif qu'elle n'a pas bénéficié de telles améliorations ? Et quelles seraient les implications d'une liberté morphologique conçue comme un droit négatif à ces techniques ? Chacun devrait-il en assumer lui-même le financement ou le système de santé devrait-il les prendre en charge ? Que dire des personnes cataloguées comme déficientes parce qu'elles ne possédaient pas certaines caractéristiques jugées normales pour l'espèce et qui voient leurs capacités augmentées sous l'effet d'un dispositif thérapeutique ? Le système de santé financera-t-il un tel dispositif ou, le considérant comme un simple droit négatif ou un luxe, se contentera-t-il de rembourser le modèle de base qui ne conduit pas à des capacités augmentées ?

L'absence de financement social conduira-t-elle à un système à deux vitesses dans lequel les personnes possédant suffisamment d'argent pourront avoir accès aux techniques d'augmentation artificielle des capacités humaines et améliorer leur employabilité, tandis que les autres n'y auront pas accès et verront leurs chances de trouver un emploi se réduire encore davantage ?

La gouvernance des attentes à l'égard des capacités

La gouvernance de l'évolution scientifique et technologique est une entreprise qui implique des acteurs différents aux approches et aux solutions divergentes. L'idée selon laquelle nous devons améliorer l'espèce humaine au-delà des caractéristiques typiques de l'espèce grâce à des interventions génétiques et à des équipements fonctionnels gagne toutefois du terrain. Mais quel sera l'argumentaire mis en avant pour justifier le recours aux techniques d'amélioration humaine ? Comment les bénéficiaires de ces techniques seront-ils définis ? Et quelles attentes ces interventions chercheront-elles à satisfaire ? Dans son rapport de 2001 intitulé « *Converging Technologies for Improving Human Performance: Nanotechnology, Biotechnology, Information Technology and Cognitive Science* », la US National Science Foundation invoque plus de 60 fois l'argument de la productivité, 54 fois celui de l'efficacité et 29 fois celui de la compétitivité pour

4 Nick Bostrom et Anders Sandberg, « Cognitive Enhancement: Methods, Ethics, Regulatory Challenges », in *Science and Engineering Ethics* 3/2009, pp. 311-341.

5 Paragraphe adapté du texte d'Anders Sandberg, « Morphological Freedom – Why We not just Want it, but Need it », s. l. 2001 ; publication électronique : www.aleph.se/Nada/Texts/MorphologicalFreedom.htm (consulté le 28.12.2014).

vendre son message⁶. Quant à l'Association for the Advancement of Science, elle a organisé en 2006 un atelier consacré à l'idée d'amélioration humaine dans sa dimension dynamique. Il en est ressorti que les principaux moteurs de cette aspiration étaient les désirs 1) de garder son avantage concurrentiel local et mondial; 2) de vivre en sécurité; 3) de maintenir sa qualité de vie et ses habitudes de consommation. L'attitude d'une personne à l'égard des technologies d'amélioration humaine dépend de la façon dont elle perçoit son statut social et de l'impact que ces technologies peuvent avoir sur son avantage concurrentiel⁷. Un autre facteur important est la pression exercée par les pairs⁸. Une étude portant sur les attitudes concernant l'utilisation de substances améliorant les performances dans le sport est arrivée à la conclusion que la probabilité de consommer de telles substances est plus élevée lorsque: a) le risque de conséquences négatives est jugé faible; b) les bénéfiques sont jugés importants; c) la moralité personnelle est neutre («il s'agit d'une décision personnelle qui n'a pas de conséquences négatives sur autrui», p.ex.); d) la légitimité des lois et de l'organisme chargé de les faire respecter est relativisée; e) les groupes de référence pertinents ne s'opposent pas au dopage, et f) des facteurs individuels rendent la personne plus réceptive (faible estime de soi, goût du risque, pessimisme, p.ex.)⁹.

Conclusion

Les études sur la problématique des capacités (*ability studies*) sont un domaine de recherches interdisciplinaire¹⁰ qui s'intéresse à la façon dont les attentes à l'égard des capacités influencent la compréhension et la perception de soi, les relations sociales et l'environnement d'une personne.

Tout agent – qu'il s'agisse d'un individu, d'un ménage, d'une communauté, d'un groupe, d'un secteur, d'une région ou d'un pays – valorise et favorise certaines capacités et juge que d'autres ne sont pas essentielles. La capacité d'acheter un produit donné est, par exemple, im-

Le capacitisme (*ableism*) repose sur une préférence pour certaines compétences considérées comme essentielles, tandis que l'absence réelle ou supposée de ces compétences est perçue comme problématique. Cette perception négative s'accompagne souvent d'un comportement discriminatoire, oppressif et offensant à l'encontre des personnes auxquelles ces capacités «essentielles» font défaut.



« Bébé cyborg » (piqs)

portante pour certaines personnes et non pour d'autres; certaines personnes accordent de la valeur au fait de vivre dans une société équitable et d'autres pas. Des capacités font également l'objet de comparaisons entre pays, par exemple la qualité de l'éducation ou le taux d'emploi. Plusieurs capacités considérées comme des moteurs des projets d'amélioration humaine ont déjà été mentionnées: la compétitivité, la sécurité et la qualité de vie. Les attentes à l'égard des capacités se présentent sous deux formes: les unes attribuent certes de la valeur à la possession d'une capacité mais sans en faire une caractéristique essentielle de la personne, tandis que les autres cèdent au «capacitisme» et accordent une valeur essentielle à la possession de certaines capacités. Les attentes à l'égard des capacités sont souvent utilisées comme un outil pour justifier le traitement négatif (invalidant ou discriminatoire) réservé à celles et ceux qui ne possèdent pas, ou du moins pas pleinement, une capacité considérée comme essentielle. Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a mis en avant cette distinction pour attirer l'attention sur les préférences

- 6 Gregor Wolbring, « Why NBIC? Why Human Performance Enhancement? », in *Innovation: the European Journal of Social Science Research* 1/2008, pp. 25-40.
- 7 Enita A. Williams, Good, Better, Best: The Human Quest for Enhancement, s.l., American Association for the Advancement of Science, 1-2 juin 2006, www.aaas.org/sites/default/files/migrate/uploads/HESummaryReport1.pdf (28.12.2014).
- 8 Brendan Maher, « Poll Results: Look who's Doping », in *Nature* 452/2008, pp. 674-675; Natalie Ball et Gregor Wolbring, « Cognitive Enhancement: Perceptions Among Parents of Children with Disabilities », in *Neuroethics*, 7/2014: <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs12152-014-9201-8.pdf> → Journal → Biomedical Science → Neuroethics → Cognitive Enhancement (PDF, Open access, 28.12.2014).
- 9 Robert J. Donovan et al., « A Conceptual Framework for Achieving Performance Enhancing Drug Compliance in Sport », in *Sports Medicine* 4/2002, pp. 269-284.
- 10 Gregor Wolbring, art. cit., voir n. 6; « Expanding Ableism: Taking down the Ghettoization of Impact of Disability Studies Scholars », in *Societies* 3/2012, pp. 75-83, <http://www.mdpi.com/2075-4698/2/3/75/pdf> (PDF, Open access, 28.12.2014); et « Ecohealth through an Ability Studies and Disability Studies Lens », in Magnus Kjartan Gislason (dir.), *Ecological Health: Society, Ecology and Health*, Londres, 2013, pp. 91-107.

culturelles pour les capacités physiques, mentales, neurologiques et cognitives typiques de l'espèce, des préférences qui sont souvent vécues comme invalidantes (au sens social) par les personnes considérées comme privées des capacités physiques, mentales, neurologiques ou cognitives nécessaires.

La rapidité des évolutions scientifiques et techniques dans le domaine de l'augmentation artificielle des capacités humaines conduit à se demander si les personnes « augmentées » – c'est-à-dire celles qui ont bénéficié des techniques d'amélioration humaine – amèneront les personnes non augmentées à se sentir inférieures et à éprouver le besoin d'avoir elles aussi recours aux techniques d'amélioration. En d'autres termes, les personnes augmentées auront-elles le pouvoir de modifier les attentes que certaines parties de la société entretiennent à l'égard des capacités, de sorte que les personnes non augmentées auront, par exemple, plus difficilement accès à l'éducation ou à des emplois bien rémunérés ? Les personnes augmentées auront-elles davantage accès aux différentes composantes de la sécurité humaine décrites par l'Organisation mondiale de la santé¹¹, à savoir à la sécurité économique, alimentaire, sanitaire, environnementale, personnelle, communautaire et politique ?¹² Un environnement dans lequel les techniques d'amélioration humaine confèrent des avantages aux individus modifiera-t-il la signification de certaines notions liées à la santé, et notamment la signification de ce qui est censé relever de la santé publique ? Le droit à la santé comprendra-t-il le droit à l'amélioration ? Quelles attentes à l'égard des capacités s'avèrent trop dommageables aux relations entre les citoyens ? Quelles attentes sont inconciliables avec la vision de la société propre à une nation donnée ? Qui contrôle et façonne les attentes à l'égard des capacités ? Comment ces attentes sont-elles régulées ? Je pense que la réponse à ces questions passe par un dialogue entre tous les membres d'une société, y compris ceux qui dépendent aujourd'hui plus que les autres d'un système performant de sécurité sociale.

11 United Nations Trust Fund for Human Security « Human Security Now », o.o. 2003 : www.unocha.org/humansecurity → Resources → Publications and products → Human Security Now (28.12.2014).

12 <http://hdr.undp.org/en> → Library → Human Development Report 1994: New Dimensions of Human Security (PDF, 28.12.2014).

13 Wolbring, Gregor, « Is there an end to out-able? Is there an end to the rat race for abilities? », in *M/C Journal: A Journal of Media and Culture* 3/2008.

Conversation entre Alex D and Paul Denton :

Paul Denton : Si tu veux réaliser l'égalité au sein de l'ordre social, tu dois changer la nature du pouvoir lui-même, n'est-ce pas ? Or qu'est-ce qui confère du pouvoir ? La richesse, la force physique, la législation – peut-être –, mais aucun de ces éléments n'est la véritable source du pouvoir.

Alex D : J'écoute ...

Paul Denton : L'idéal qui anime l'Etat moderne est la capacité. C'est un synonyme pour exprimer la valeur d'une personne, son influence sociale, son « éléction » au sens biblique ; c'est l'idéal qui doit être changé si l'on entend que les gens commencent à vivre comme des égaux.

Alex D : Et tu penses pouvoir niveler l'humanité avec la biomodification ?

Paul Denton : La marchandisation de la capacité – les frais de scolarité, bien sûr, mais, de plus en plus, les traitements génétiques, les protocoles cybernétiques et maintenant les bio-mods – ont eu pour effet de créer dans toutes les sociétés une aristocratie qui se reproduit de génération en génération. Lorsque la capacité devient une ressource publique, ce qui permettra de distinguer les gens est ce qu'ils en feront. Intention. Dévouement. Intégrité. Les qualités que nous choisissons comme fondement de l'ordre social. » (« Deus Ex: Invisible War »)¹³.

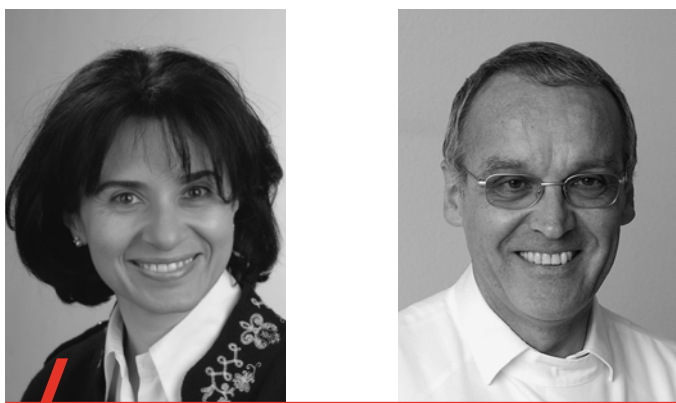
Pour conclure mon propos, je voudrais citer un dialogue, tiré d'un jeu de 2003 intitulé « Deus Ex: Invisible War », qui reflète l'importance de la gouvernance des attentes à l'égard des capacités et la nécessité pour une société de se confronter en permanence à l'évolution de ces attentes.

Dr Gregor Wolbring, professeur associé en Community Rehabilitation and Disability Studies au Department of Community Health Sciences, University of Calgary.

Mél : gwolbrin@ucalgary.ca

Apprendre à vivre aux frontières de la vie : entre possible et finitude

Notre société a érigé l'efficacité en dogme et la mort est devenue une simple tâche à accomplir. La fragilité et la dépendance sont stigmatisées par la société, mais elles font souvent entrevoir des possibilités insoupçonnées. Les soins palliatifs revalorisent la vie dans sa fragilité et ses limites, et permettent à la personne de mener son existence jusqu'à son terme.



Patrizia Kalbermatten-Casarotti Rudolf Joss
Palliativ Luzern

«Ce sont les vivants qui ferment les yeux des morts et les morts qui ouvrent les yeux des vivants.» Proverbe slave

Axée sur l'efficacité, notre société a délégué la mort à des professionnels et aux institutions du système de santé. La maladie et la dépendance occupent de moins en moins le champ de notre conscience. À l'inverse, vouée à l'efficacité, notre société réclame des personnes toujours plus en forme, concentrées et efficaces. La médecine, quant à elle, propose d'optimiser la main, le corps, l'esprit. Mais la mort est inévitable; faut-il dès lors envisager l'optimisation de la fin de vie ?

Le décès et la mort ne font plus partie de notre quotidien

Deux phénomènes ont fortement éloigné la maladie et la mort de notre perception sociale: d'une part, les progrès énormes de la médecine dans les dernières décen-

nies et, d'autre part, la délégation croissante de la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes aux professionnels des institutions du système de santé. Bien que nous souhaitions pour la plupart mourir à la maison en présence de nos proches, environ 80 % des décès en Suisse ont lieu dans des hôpitaux, des établissements médico-sociaux ou des homes pour personnes âgées. La maladie, la souffrance et la mort ne se manifestent plus que rarement dans notre quotidien. Ainsi, la situation actuelle est paradoxale: jamais nous n'avons vu mourir autant de gens dans les médias, mais la mort reste pourtant le plus souvent un sujet tabou dans la vie réelle. En revanche, c'est un thème plus actuel que jamais en philosophie¹, ce qui est sans doute symptomatique de l'embarras de notre société face à la mort.

L'efficacité ne recule pas devant la mort

Parallèlement à cette évolution, notre société a érigé l'efficacité en dogme. La fin de vie n'échappe pas à cette tendance, pas plus que le début de vie. La vie et la mort sont devenues des tâches qu'il s'agit de gérer avec succès. En ce sens, l'assistance au suicide est pour ainsi dire dans l'air du temps, qui veut que tout doive se passer rapidement et efficacement. Les organisations d'aide au suicide plaident pour l'autodétermination en fin de vie, mais on oublie souvent que l'autodétermination se réduit alors à fixer soi-même le moment de sa mort pour raison de maladie grave ou de grand âge².

Désolidarisation de la société

Le suicide se définit comme un acte violent commis par une personne capable de discernement qui met un terme à sa propre vie parce qu'elle considère que la mort est la meilleure option. Les motifs évoqués les plus courants sont la crainte de souffrances insupportables et le souhait de ne pas représenter une charge pour autrui. Bien qu'il faille respecter la liberté de décision personnelle, c'est un acte regrettable. Quant aux effets de l'assistance au suicide sur l'ensemble de la société, ils sont également lourds de conséquences. Dans la mesure où la société admet qu'un individu se suicide pour soulager

1 Wils, Jean-Pierre, « Gibt es eine ars moriendi nova ? », dans *Bioethica Forum* 2014, vol. 7, n° 4.

2 Borasio, Gian Domenico, *Selbstbestimmt sterben*, Munich, 2014, p. 9.

la solidarité de ses semblables, elle se décharge de sa responsabilité, qui l'oblige à mettre en place des conditions qui permettent aux personnes, même fragilisées, de mener leur existence jusqu'à son terme. Le suicide de personnes gravement malades ou très âgées est, pour la société, une plaie ouverte qui ne se ferme pas, même si l'acte est commis en toute autonomie par une personne capable de discernement³.

Les soins palliatifs placent la fragilité au cœur de leur action

Parallèlement aux développements techniques de la médecine des années 1960 s'est développée, d'abord en Angleterre et au Canada, la médecine palliative (on parle aussi de soins palliatifs). Ce terme dérive du mot latin *pallium*, qui désignait un manteau ample drapé autour du corps et que la tradition a associé au manteau de l'assistance. Cette approche englobe toutes les mesures de traitement et de prise en charge adaptées aux besoins des personnes atteintes d'une maladie incurable. L'objectif est d'assurer aux patients la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Les soins palliatifs ne sont pas déterminés par les déficits, en fonction d'une limitation organique des capacités corporelles, mais bien plutôt par les ressources de la personne. Ils sont adaptés aux besoins des patients et de leurs proches, suivant l'adage : « S'il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire. » Les soins palliatifs englobent des mesures de traitement et de prise en charge prodiguées par du personnel médical et infirmier, ainsi que des mesures de soutien psychologique, social et spirituel. L'idée n'est plus de surmonter une maladie, mais d'en atténuer les symptômes. Le propre des soins palliatifs est de reconnaître que le grand âge, la maladie et la mort sont existentiellement liés à la vie humaine et que la mort est partie intégrante de l'existence.

Le malade porte sa souffrance en tant que personne à part entière. Il faut donc aller à sa rencontre dans le respect de son intégrité et de son histoire de vie, de son autonomie et de son besoin de protection⁴. Il doit être traité et pris en charge dans le respect absolu de sa dignité d'humain, supérieure à toute fragilité et dépendance.

Cette dignité est garantie à toute personne, indépendamment de son état de santé et de ses capacités fonctionnelles, jusqu'à son dernier souffle et au-delà de la mort.

Le grand âge et la maladie ont-ils une valeur en soi ?

Dans notre société axée sur l'efficacité, les gens se définissent la plupart du temps en fonction de leur performance. La santé est souvent assimilée au fait de « pouvoir tout faire ». Par contre, la fragilité et la dépendance ne sont pas dans l'air du temps. A l'instar du grand âge et de la maladie, elles sont perçues comme des facteurs perturbateurs qu'il s'agit d'éliminer. Mais en refusant de regarder en face le grand âge et la maladie, nous négligeons des aspects fondamentaux de la vie humaine. « Et on en vient ainsi fatalement à méconnaître le fait que vivre malade, justement, peut faire sens et, dans de nombreux cas, donne du sens »⁵. Il est fréquent que des personnes gravement malades estiment avoir une vie bonne, malgré la maladie ou la proximité de la mort. Cela relève du mystère de l'humanité.

Sens et utilité de la médecine

Depuis l'Antiquité, la pratique médicale a pour vocation de soigner les maladies et, si la guérison n'est plus possible, de réduire les souffrances. Si la mort est inéluctable, le médecin est tenu d'assister la personne mourante. La raison d'être de la médecine est d'aider, d'assister une personne dans le besoin, indépendamment de sa maladie. C'est pourquoi Theda Rehbock a défini la médecine comme une « forme fondamentale de pratique humaine », parce qu'elle est une « forme élémentaire de relation et d'attention personnelles à autrui »⁶.

Dans cet esprit, les soins palliatifs se consacrent aux personnes gravement malades et aux mourants, et leur prêtent assistance. Par une prise en charge de la dépendance et des besoins de patients atteints de maladies incurables, les soins palliatifs revalorisent la vie dans sa fragilité et ses limites. Les soins palliatifs nous rappellent que la mort est inséparable de la vie et que c'est la finitude de la vie biologique qui rend précieuse chaque heure de l'existence.

Les effets pratiques des soins palliatifs

Outre leur objectif philanthropique, les soins palliatifs ont des effets pratiques. Ils améliorent la qualité de vie en fin de vie et peuvent même, dans certaines situations, prolonger la survie des personnes touchées, comme le montre une étude réalisée sur des patients souffrant d'un can-

3 Maio, Giovanni, « Der Tod als Problemlöser », dans *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2014, n° 139 : pp. 2415f.

4 Siegmann-Würth, Lea, *Ethik in der Palliative Care*, Berne 2011, p. 94.

5 « Damit wird aber in fataler Weise verkannt, dass auch und gerade krankes Leben nicht nur Sinn ermöglicht, sondern in vielen Fällen sogar Sinn erst eröffnet » : Maio, Giovanni, « Dienst am Menschen oder Kundendienst ? Ethische Grundreflexion zur sich wandelnden ärztlichen Identität », dans *Das Bild des Arztes im 21. Jahrhundert*, éd. par Christian Katzenmeier, Klaus Bergdolt, Berlin 2009, p. 25.

6 Rehbock, Theda, *Personensein in Grenzsituationen. Zur Kritik der Ethik medizinischen Handelns*, Paderborn 2005, pp. 325.

7 Temel, J.S. et al., « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer », dans *N Engl J Med* 2010, 363, pp. 733-742.

cer des poumons à un stade avancé⁷. Les soins palliatifs peuvent également réduire les coûts de traitement. Une enquête a été menée auprès de 627 patients atteints d'un cancer à un stade avancé. L'organisation de la fin de vie a fait l'objet d'une discussion approfondie avec environ un tiers d'entre eux. Or les traitements fournis à ces patients se sont avérés 35 % moins chers que ceux qui ont été dispensés aux personnes avec lesquelles le corps médical n'a pas eu une telle discussion⁸. Enfin, une prise en charge optimale en soins palliatifs augmente la proportion de personnes qui peuvent mourir à la maison, ce que souhaitent environ 80 % des patients⁹. Il convient toutefois de relever que ces études ont été réalisées dans l'espace anglo-saxon et que leurs résultats ne peuvent être transposés tels quels aux réalités suisses.

Les défis à venir

Ces prochaines années, notre société et la médecine auront à relever de grands défis. Grâce aux progrès de la médecine, on dispose aujourd'hui de meilleurs traitements pour combattre des maladies chroniques et progressives, potentiellement mortelles, ce qui rallonge et complexifie la prise en charge en fin de vie. L'évolution démographique entraîne un vieillissement de la population et une augmentation du nombre de cas de maladies chroniques progressives et incurables. L'évolution de la société fait que les soins et la prise en charge au sein de la famille sont rarement possibles et qu'il faut les déléguer à des prestataires professionnels. Tous ces développements entraîneront ces prochaines années une augmentation drastique des besoins en prestations médicales, y compris en soins palliatifs, et nécessiteront des aménagements au niveau de la société et dans la politique de la santé.

« ... et nous obtiendrons la sagesse du cœur »

Un éclairage historique nous aide souvent à mieux comprendre la société dans laquelle nous vivons. A cet égard, la place qu'elle donne à la mort est essentielle.

Pendant longtemps, la mort a relevé du domaine de la religion. Sauver une vie revenait alors à sauver une âme. Avec la sécularisation de la société et la suprématie de la science, la religion a été reléguée au domaine privé. Dès lors, sauver une vie n'a plus signifié que sauver un corps et, sous l'influence de la médecine toute-puissante, la mort a été réduite à un problème physique et technique. Il est devenu possible de prolonger la vie en étant raccordé à des machines et à des tuyaux, vision cauchemardesque pour beaucoup. Le transfert de la mort aux institutions du système de santé a entraîné la déshumanisation et la désocialisation de la dernière phase de la vie¹⁰.

Ni le salut de l'âme ni celui du corps ne sont au cœur de l'action des soins palliatifs. Ceux-ci visent plutôt à fournir un accompagnement global aux personnes gravement malades qui sont en fin de vie. Les soins palliatifs, par leur action, ramènent la médecine à sa vocation première. Leur objectif central n'est pas d'atteindre une performance optimale, mais de considérer l'existence humaine dans sa globalité.

Les soins palliatifs sont une insurrection contre la modernité¹¹, en offrant une médecine optimisée à des personnes optimisées – une façon d'être humain qui se définit bien au-delà de la seule fonctionnalité.

Patrizia Kalbermatten-Casarotti, lic. phil., directrice de Palliativ Luzern.
Mél : info@palliativ-luzern.ch

Prof. Dr. méd. Rudolf Joss, président de Palliativ Luzern.
Mél : r.a.joss@bluewin.ch

8 Zhang B. et al., « Health care costs in the last week of life. Associations with End-of-Life Conversations », dans *Arch Intern Med* 2009, 169, pp. 480-488.

9 Gomes B. et al., *Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers – Review*, Cochrane Collaboration 2013.

10 Elias, Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgois, 1998.

11 Châtel, Tanguy, *Se préparer à la mort : quelles voies dans la société contemporaine ?*, conférence présentée au Congrès national des soins palliatifs, Bienne 2014, notes personnelles.

Augmentation de l'être humain : recherche et droit des brevets d'invention

Acceptée quand elle répare des capacités perdues, la technologie questionne lorsqu'elle améliore les performances au-delà des facultés naturelles. La limite entre réparation et amélioration n'est pas nouvelle, mais l'accélération des technologies impose de nouvelles réflexions. Ces évolutions peuvent-elles toucher à ce qu'il y a d'humain dans l'homme ? La présente contribution explore les limites juridiques qui existent en matière de recherche relative à l'être humain et de propriété intellectuelle.



Charles Joye

Université de Lausanne / Ecole polytechnique fédérale de Lausanne

Le développement des technologies d'augmentation de l'être humain exige de s'intéresser à l'encadrement de la recherche et à la protection des investissements nécessaires à financer ces développements. La nécessité de cet examen répond à une «équation», à un constat et à une question fondamentale.

L'«équation» est qu'il n'y a pas de développement technologique sans recherche, qu'il n'y a pas de recherche sans investissement, et qu'il n'y a pas d'investissement sans protection des investissements au moyen de la propriété intellectuelle.

Le constat est que la technologie est acceptée quand elle restaure des capacités perdues en raison de la maladie ou de l'accident. En revanche, elle questionne lorsque,

franchissant le seuil de la réparation et de la guérison, la technologie augmente, améliore ou accroît artificiellement les aptitudes et performances physiques et cognitives de l'homme normal, en dehors et bien au-delà des possibilités et capacités données par la nature.

Dès lors, la question fondamentale se pose de savoir si ces évolutions ont le potentiel de transformer ce que nous sommes, au plus intime, de troubler notre personnalité, notre identité et, en définitive, de toucher à ce qu'il y a d'humain dans l'homme, autrement dit de porter atteinte au respect de la dignité de l'être humain.

Répondre à cette question exige d'examiner dans quelle mesure les normes juridiques relatives à la recherche sur l'être humain limitent les expérimentations qui ont pour but ou pour effet d'augmenter les capacités de l'homme. En parallèle, il s'agit de voir si des limites similaires existent dans le domaine de la propriété intellectuelle et quelles peuvent en être les sanctions lorsque ces limites sont franchies.

Technologies d'augmentation

La limite entre réparation et amélioration n'est certes pas nouvelle. De nouvelles réflexions s'imposent néanmoins en raison des enjeux nés de la convergence des nouvelles technologies qui visent à réaliser de nouvelles communications entre l'homme et la machine au moyen de connexions directement intégrées au cerveau.

Ces connexions hybridées opèrent un mélange des systèmes biologiques et technologiques par une synergie entre biotechnologies, nanotechnologies, sciences de l'information et sciences cognitives. Cela implique des traitements et des interactions d'informations et de matières à des échelles toujours plus petites, à des volumes toujours plus importants et à des vitesses toujours plus grandes. Certains y voient un nouveau paradigme, celui des «Nano-Bio-Info-Cogno Technologies».

On en revient alors à la question fondamentale de savoir si ces évolutions ont le potentiel de transformer ce que nous sommes, au plus intime, de troubler notre personnalité, notre identité et, en définitive, de toucher à ce qu'il y a d'humain dans l'homme.

Certes, la mortalité de l'homme est déjà influencée par les bienfaits de la médecine qui augmentent la durée de vie et soulagent les souffrances de l'humanité. Les limites juridiques peuvent-elles et doivent-elles empêcher l'être humain de développer des recherches et de protéger des inventions ayant pour objet de lui per-

¹ La présente contribution est un extrait de l'exposé présenté par l'auteur lors de la conférence pluridisciplinaire organisée par Pro Infirmis Vaud le 26 novembre 2014 à l'EPFL, dont il est l'initiateur et le directeur scientifique, intitulée *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, dont les actes seront prochainement publiés auprès des Editions Médecine et Hygiène.

mettre d'injecter son matériel génétique dans un robot pour devenir immortel ?

Droit des brevets d'invention

Le but du système des brevets d'invention est de protéger les investissements de l'inventeur : en contrepartie du progrès technique apporté par son invention, l'inventeur reçoit un brevet qui lui confère un monopole sur l'exploitation de son invention. Pour être protégée, l'invention doit non seulement remplir les conditions de protection posées par la loi, mais elle doit aussi ne pas tomber sous le coup d'une exclusion dictée par le respect de l'ordre public et des bonnes mœurs :

Les inventions contraires à la dignité humaine, à l'ordre public ou aux bonnes mœurs ne peuvent pas être brevetées. A ce titre, la loi fédérale sur les brevets d'invention prévoit qu'aucun brevet ne peut être délivré notamment pour les procédés de clonage d'êtres humains ou de formation d'êtres mixtes recourant à des gamètes humains (cf. art. 2 al. 1 let. a et b).

Dignité

La notion de dignité humaine est entrée dans le droit écrit au milieu du XX^e siècle pour connaître un succès grandissant à l'orée du XXI^e siècle. Cette consécration est liée aux horreurs du nazisme, qui imposent une idée de déshumanisation, ainsi qu'aux progrès de la science qui présente le risque d'asservir l'homme pour mieux servir le progrès.

La dignité humaine apparaît comme la « pierre angulaire » du système de protection des droits fondamentaux : elle est vue comme le « noyau » et le « point de départ » des droits fondamentaux. Elle représente la valeur propre qui appartient à chaque être humain. La dignité serait le concept juridique qui désigne « ce qu'il y a d'humain dans l'homme ».

Ordre public et bonnes mœurs

Les normes qui appartiennent à l'ordre public et aux bonnes mœurs expriment les principes directeurs de l'ordre juridique qui gouvernent la vie des individus en société. Ces notions constituent aussi le point d'entrée de l'éthique et de la morale dans le droit. Elles appellent la prise en compte des valeurs éthiques et des principes moraux qui le sous-tendent dans le cadre de l'application du droit.

Recherche relative à l'être humain

Le libre épanouissement de l'homme est garanti par les libertés consacrées par la Constitution fédérale (ci-après Cst.), mais aussi par la Convention de sauvegarde

des droits de l'homme et des libertés fondamentales (ci-après CEDH), véritable « socle » ou « colonne vertébrale » de la protection des droits fondamentaux en Europe.

Face au développement des applications de la biologie et de la médecine, les droits consacrés par la CEDH ont été précisés dans la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (ci-après CBIO), qui a fait l'objet de protocoles additionnels, notamment celui portant interdiction du clonage d'êtres humains.

La « pierre angulaire » et le principe « cardinal » de la CBIO est celui de la primauté de l'être humain, en vertu duquel (art. 2) « l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science ».

Constitution

La Cst. garantit la liberté de la recherche scientifique. Dans le domaine de la recherche sur l'être humain, le peuple et les cantons ont accepté, le 7 mars 2010, l'art. 118b qui a servi de base constitutionnelle au législateur pour adopter, le 30 septembre 2011, la loi relative à la recherche sur l'être humain (ci-après LRH) entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2014.

La Cst. prévoit que « la Confédération légifère sur la recherche sur l'être humain dans la mesure où la protection de la dignité humaine et de la personnalité l'exige », et que, « ce faisant, elle veille à la liberté de la recherche et tient compte de l'importance de la recherche pour la santé et la société ».

Elle pose aussi les « principes à respecter en matière de recherche en biologie et en médecine impliquant des personnes », parmi lesquels l'exigence du « consentement éclairé » et celle que « les risques et les contraintes encourus par les personnes participant à un projet de recherche ne doivent pas être disproportionnés par rapport à l'utilité du projet ».

Loi relative à la recherche sur l'être humain

Le législateur a concrétisé l'art. 118b Cst. dans la loi relative à la recherche sur l'être humain. Après un rappel du but de la loi, qui est en premier lieu de « protéger la dignité, la personnalité et la santé de l'être humain dans le cadre de la recherche », le législateur expose les principes à respecter, parmi lesquels :

- la primauté des intérêts de l'être humain ;
- la nécessité d'une problématique scientifique pertinente ;
- le respect des normes en matière d'intégrité scientifique et de bonnes pratiques.

Au-delà des risques encourus par les individus qui accepteraient de participer à une telle recherche, il y a un intérêt de la collectivité à ne pas autoriser le développement de technologies qui vont à l'encontre de ses prin-

cipes fondamentaux, en particulier à l'encontre de son principe premier et ultime qui est celui du respect de la dignité humaine.

La question est alors de déterminer si les limites tracées par la CBIO ou par la Constitution comportent des interdictions ou des limitations visant des recherches biomédicales sans rapport direct avec une maladie ou avec la santé et qui auraient pour but de produire artificiellement des caractéristiques ou des aptitudes que l'individu ne possède pas naturellement.

Limitations des recherches sans rapport direct avec une maladie

Comme en matière de droit des brevets, c'est dans le domaine spécifique de la recherche génétique humaine que l'on trouve certaines normes (cf. art. 13 CBIO, art. 119 Cst. et art. 25 LRH). Ainsi, les «projets de recherche qui ont pour but de modifier les caractéristiques de l'embryon ou du fœtus sans rapport avec une maladie» sont qualifiés d'«illicites» à l'art. 25 LRH.

Ces normes spécifiques à la génétique permettent-elles de fonder une exception générale qui interdirait les recherches visant à produire artificiellement des caractéristiques ou des aptitudes que l'individu ne possède pas naturellement ou ayant pour finalité de modifier ou d'améliorer des caractéristiques humaines sans rapport direct avec la santé de la personne?

Une telle conclusion ne paraît guère défendable au vu des principes qui gouvernent les restrictions aux droits fondamentaux, ainsi que l'interprétation des exceptions. En effet, la base légale prévue par l'art. 25 LRH fonde une restriction à la liberté de la recherche qui, à première vue, ne peut concerner que le domaine spécifiquement visé, à savoir la recherche sur les embryons et sur le fœtus *in vivo*.

Cela étant, la licéité d'un projet de recherche doit être examinée au cas par cas, notamment au regard de l'exigence de pertinence scientifique, du respect de la dignité humaine et du principe de la primauté de l'être humain. Dans un cas concret, un projet pourrait donc se heurter à ces principes généraux et fondamentaux.

Conclusions

Pour des motifs qui tiennent à la cohérence de l'ordre juridique, aux buts protecteurs des normes relatives à

la recherche sur l'être humain et aux exceptions prévues par le droit des brevets d'invention, l'Etat ne peut et ne doit pas autoriser des recherches sur l'être humain contraires au respect de la personnalité et de la dignité humaine, ni accorder des brevets pour des inventions issues de telles recherches.

En effet, autoriser des recherches dont les buts ou les effets pourraient mettre en danger l'être humain comme individu ou dans son appartenance à l'espèce humaine, puis protéger des inventions issues de telles recherches, reviendrait pour l'Etat à encourager, soutenir ou favoriser des activités contraires à ses principes fondamentaux.

C'est ainsi que les limites prévues par les dispositions relatives à la recherche sur l'être humain trouvent un pendant en droit des brevets. La violation de ces limites en réalité communes peut notamment avoir pour sanction le refus de la protection d'une invention.

Nous l'avons dit, la limite entre réparation et amélioration n'est pas nouvelle. Cependant, l'accélération et l'ampleur des avancées technologiques actuelles posent la question de savoir si elles ont le potentiel de porter atteinte à la personnalité et à l'identité d'un individu, voire de toucher à l'essence et à la dignité de l'homme.

Même si le droit interdit déjà de créer un être humain génétiquement identique à un autre être humain vivant ou mort, et même si aucun brevet ne peut être délivré pour des procédés de clonage d'êtres humains ou de formation d'êtres mixtes, il y a lieu de rester vigilant. L'aspiration de l'homme à l'immortalité pourrait bientôt l'amener à trouver le moyen de franchir des limites que le respect de la dignité humaine exige pourtant de ne pas franchir.

La préservation de ce qu'il y a d'humain dans l'homme exige aussi de prendre en compte et de prévenir le risque de discrimination que le développement des technologies d'augmentation peut engendrer. En dotant l'être humain de capacités qui vont bien au-delà des facultés données par la nature, ces développements créent un risque de discrimination et de nouvelles formes de handicap constituées par le seul fait pour l'être humain de ne pas être augmenté, que ce soit par choix ou pour des raisons éthiques.

Charles Joye, docteur en droit, avocat, professeur remplaçant UNIL/EPFL.

Mél: charles@rodon-di-joye.ch

No-Body Is Perfect!?

La discussion bioéthique sur l'amélioration humaine

L'idée d'amélioration humaine pose des défis singuliers, les possibilités pour l'être humain d'intervenir sur sa propre nature n'ayant jamais été aussi importantes qu'aujourd'hui. Ce constat ne saurait toutefois masquer l'ancienneté de la vision anthropologique qui anime les projets d'amélioration humaine et selon laquelle les êtres humains ne se définissent pas par leurs caractéristiques actuelles. Il n'en soulève pas moins la question de savoir ce que les êtres humains aspirent à devenir.



Frank Mathwig
Fédération des Eglises protestantes
de Suisse

La chance de la déficience

La chance de l'espèce humaine réside dans ses déficiences biologiques. L'être humain, comme le souligne Platon dans le *Protagoras*, est «nu, sans chaussure, sans vêtements, sans défense»; il est, pour reprendre la formule de Johann Gottfried Herder, une «créature déficiente» (*Mängelwesen*) qui ne peut survivre qu'en apprenant à manier avec créativité «le geste et la parole» (André Leroi-Gourhan). L'atout de l'animal rationnel – *zoon logon echon* (Aristote) – par rapport au reste de la nature tient précisément au fait de ne pas être limité à sa propre nature, d'être capable non seulement de se développer, mais encore de se perfectionner. Après que Prométhée lui ait remis le feu, l'homme voit son destin d'*homo faber* (Max Scheler) scellé. Créateur et producteur de ses propres outils, il invente et utilise diverses techniques de facilitation, de renforcement et de remplacement de ses organes (Arnold Gehlen). Tout au long de son histoire, l'homme s'est révélé être un génie de la

compensation, qui n'a cessé d'apprendre, avec un succès grandissant, à déjouer les limites que la nature lui avait imposées. La conception flexible de l'*homo compensator* (Odo Marquard) a néanmoins aussi une face sombre: «Ce qui a valu sa victoire à l'homme dans sa lutte avec les animaux a en même temps entraîné l'évolution difficile, dangereuse, malade de l'homme. Il est l'animal non encore stabilisé¹.» L'idée d'amélioration humaine aspirait initialement avant tout au perfectionnement intérieur, lequel était l'objectif de l'éducation physique et spirituelle ou de l'idéal philosophique et monastique d'une vie contemplative conçue comme une quête de la perception, de l'introspection et de la connaissance passive et apathique.

Aussi surannées ces réminiscences puissent-elles paraître, les enjeux qu'elles recèlent n'en demeurent pas moins des plus actuels et viennent s'inscrire dans des contextes technologiques inédits et des jeux de langage singuliers. La notion d'amélioration humaine – ou de *human enhancement*, pour reprendre la formulation anglaise – est aujourd'hui utilisée pour désigner un ensemble de stratégies d'optimisation et de perfectionnement à la fois très diverses et très controversées sur le plan éthique. Cette idée prolonge à première vue la quête très ancienne de l'amélioration. Le groupe de travail *Human Enhancement* des Académies suisses des sciences regroupe sous cette appellation l'ensemble des «interventions médicales ou biotechnologiques dont l'objectif premier n'est pas de nature thérapeutique ou préventive et qui visent à modifier les capacités ou l'apparence des êtres humains d'une manière pouvant être perçue comme étant une amélioration dans différents contextes socio-culturels².»

La discussion éthique sur l'amélioration humaine distingue schématiquement quatre types d'amélioration: 1) l'amélioration physique (dopage sportif, chirurgie esthétique); 2) la neuro-amélioration et l'amélioration cognitive (psychopharmacologie); 3) l'amélioration de la descendance (génie génétique, médicaments); 4) l'amélioration de la résistance au vieillissement (*anti-aging*, immortalité)³. Trois types d'interventions biotechnologiques sont au centre des préoccupations: 1) les interventions

1 Friedrich Nietzsche, *Fragments posthumes: automne 1884 - automne 1885 (Œuvres philosophiques complètes; t. 11)*, textes et variantes établis par G. Colli et M. Montinari, Paris, Gallimard, 1982, 25 [428].

2 Nikola Biller-Andorno et Michelle Salathé, «Human enhancement: introduction et définition», in *Une médecine pour les personnes en bonne santé? Analyses et recommandations concernant le human enhancement*, Berne, Académies suisses des sciences, 2012, p. 14.

3 Bettina Schöne-Seifert et Davinia Talbot (dir.), *Enhancement: die ethische Debatte*, Paderborn, Mentis-Verlag, 2009.

techniques ou les extensions du corps humain (implants cérébraux, interfaces cerveau-machine, «cyborgisation»); 2) le génie génétique visant à améliorer le patrimoine génétique humain (contre l'hémophilie, la mucoviscidose ou le cancer, p.ex.); 3) l'optimisation des processus biologiques de l'organisme, en particulier du cerveau (les *smart drugs* et autres «pilules du bonheur», p.ex. Ritalin®, Prozac®, Viagra®)⁴. Les projets d'amélioration se situent généralement à la frontière entre la science et la fiction, en particulier dans les discussions consacrées aux cyborgs (Nathan S. Kline, Donna Haraway) et au transhumanisme ou posthumanisme (Fereidoun M. Esfandiary, Nick Bostrom).

L'amélioration entre compensation, transformation et optimisation

Les techniques d'amélioration humaine portent sur l'organisme humain. Contrairement aux techniques qui ont pour but de faciliter la vie humaine (marteaux, ascenseurs), de l'optimiser (machines à café, voitures) ou d'offrir de nouvelles possibilités (appareils de radiographie, avions), les biotechnologies de l'amélioration humaine visent non le *monde extérieur* des êtres humains, mais leur *vie intérieure*. Elles peuvent donc être rangées au nombre des pratiques et des stratégies que Michel Foucault appelait les «techniques de soi»: «Par là il faut entendre des pratiques réfléchies et volontaires par lesquelles les hommes, non seulement se fixent des règles de conduite, mais cherchent à se transformer eux-mêmes, à se modifier dans leur être singulier, et à faire de leur vie une œuvre qui porte certaines valeurs esthétiques et réponde à certains critères de style⁵.» La notion de techniques de soi reprend, en les dépassant, certains aspects des définitions de l'amélioration humaine. Elle souligne 1) l'intentionnalité et la dimension téléologique des stratégies d'amélioration; 2) leur caractère poïétique et technique; 3) le contexte évaluatif et leur fonction sociale normative; 4) la dimension ontologique de leurs effets et de leurs conséquences; et enfin 5) les aspects iconographiques de l'esthétisation, de la stylisation et de la symbolisation qui vont de pair avec l'idée d'amélioration. La caractérisation foucauldienne présente en outre deux avantages par rapport aux définitions de l'amélioration couramment utilisées en bioéthique: d'une part, elle évite les problèmes notoires de délimitation entre interventions à caractère médical, amélioration et mode de vie; d'autre part, elle souligne la dimension essentiellement politique de l'idée d'amélioration humaine.

Les débats éthiques se concentrent principalement sur les intentions et les objectifs des projets d'amélioration humaine. Toute optimisation ou transformation de l'être humain présuppose en *premier lieu* une certaine représentation du corps en tant qu'état physique, mental ou psychologique. Cet état peut être conçu comme une déviation par rapport à une norme, comme une déficience au regard d'un certain mode de fonctionnement ou comme l'utilisation sous-optimale d'une capacité visée, justifiant respectivement une compensation, une amélioration ou un perfectionnement. La notion d'amélioration humaine présuppose celle d'une auto-objectivation, c'est-à-dire d'une capacité à entretenir une relation poïétique et manipulative à soi-même et à se concevoir comme l'objet possible d'une transformation technologique. L'idée d'optimisation ou de transformation implique en *second lieu* une dimension évaluative. «Amélioration», «optimisation» et «perfectionnement» sont des concepts relationnels qui font référence à des valeurs graduelles: plus faible ou plus fort, plus fragile ou plus résistant, plus lent ou plus rapide, plus dépendant ou plus indépendant, plus laid ou plus beau, etc.

Nombre de phénomènes quotidiens se situent à l'interface entre la médecine et l'amélioration, notamment la dépendance du diabétique à la dose d'insuline ou celle du patient en insuffisance rénale sévère à la dialyse, l'arsenal des prothèses artificielles, en partant des moyens auxiliaires à la vue, l'audition et la mobilité jusqu'aux implants et aux organes artificiels ou le vaste domaine de la psychopharmacologie. Mais comment tracer la ligne qui sépare l'amélioration physique, neurologique et cognitive, d'un côté, de l'ensemble des mesures médicales visant à sauver des vies, à assurer ou accroître la qualité de vie ou à réaliser la capacité de mener une vie autonome et socialement intégrée, de l'autre côté? La définition habituelle de l'amélioration humaine comme ce qui va au-delà des interventions médicales à visée thérapeutique ou préventive est moins claire qu'il n'y paraît à première vue. Une transplantation cardiaque répond à une indication médicale, mais qu'en est-il lorsqu'elle est pratiquée sur une patiente de 85 ans? La procréation médicalement assistée offre une réponse adaptée à la situation d'hommes et de femmes stériles, mais qu'en est-il lorsqu'elle cherche à satisfaire le désir d'enfant de personnes d'un âge très avancé? Quand l'administration de compléments alimentaires dans un but thérapeutique et de réadaptation se transforme-t-elle en une forme interdite de dopage? La timidité est-elle une maladie à traiter ou un trait de caractère normal de l'être humain? Quand l'apparence physique devient-elle un problème psychologique et médical justifiant le recours à une intervention chirurgicale? Les prothèses flexibles d'Oscar Pistorius ne font-elles que compenser l'amputation de ses jambes ou transforment-elles son «handicap» en un «avantage» déloyal sur le plan sportif?⁶

4 Voir Jan-Christoph Heilinger, *Anthropologie und Ethik des Enhancements*, Berlin, De Gruyter, 2010, pp. 24-32.

5 Michel Foucault, *L'usage des plaisirs (Histoire de la sexualité; t. 2)*, Paris, Gallimard, 1984, pp. 16-17.

6 Cf. Karin Harrasser, *Körper 2.0. Über die technische Erweiterbarkeit des Menschen*, Bielefeld, Transcript Verlag, 2013.

Le donné et le construit

Les débats sur l'amélioration humaine offrent un condensé de toutes les questions bioéthiques actuelles: allocation équitable des ressources, considérations économiques sur le rapport coût-avantage ou distinction entre le bénéfique, l'utilité et la futilité des mesures médicales. Ils illustrent aussi la difficulté fondamentale de parvenir à des classifications médicales univoques. La distinction entre ce qui relève de l'amélioration et ce qui correspond à des besoins médicaux présuppose des définitions précises de la maladie, car la différence ne réside pas dans les interventions médicales elles-mêmes, mais dans les buts et les objectifs poursuivis. Une transplantation d'organes reste une transplantation d'organe, qu'elle soit pratiquée sur un patient atteint de lésions structurelles non traitables ou sur un patient présentant des insuffisances organiques liées à un âge très avancé. Vieux ne veut pas dire malade, même si les symptômes médicaux peuvent être les mêmes. Mais à partir de quand les symptômes d'une maladie doivent-ils être interprétés comme des manifestations du vieillissement et dans quelle mesure cette distinction justifie-t-elle des interventions médicales différentes?

La référence aux conditions et évolutions biologiques dites «naturelles» se heurte à une difficulté similaire. La règle générale «*If it ain't broke, don't fix it*»⁷ nous demande de ne pas procéder à des améliorations lorsqu'il n'y a rien à réparer et fait appel à une distinction mécaniste entre normalité «naturelle» et aberrations «non naturelles». Cette distinction associe l'idée d'une «nature» observable et objective à une échelle normative de la «normalité». Une telle association repose sur la vision erronée selon laquelle la médecine ne ferait que corriger ce qui s'écarte d'un fonctionnement naturel. Or la médecine – comme l'a souligné Vladimir Jankélévitch – repose bien davantage sur l'idée de faire violence à la nature⁸. Les références à une «nature» humaine – quelle que soit la façon de la concevoir – sont des métaphores au fort contenu normatif qui ne fournissent pas de critères de décision médicale.

Les débats sur l'amélioration humaine déconstruisent l'«objectivité» apparente d'une médecine fondée sur les données des sciences naturelles et attirent l'attention sur les prémisses anthropologiques normatives de ses actions. Les problèmes de délimitation entre médecine et amélioration appellent à s'interroger sur la compréhension de soi et la conception de l'être humain qui sous-

tendent le modèle fonctionnaliste de la médecine. Dans son étude phare de 2003 sur l'idée d'amélioration humaine, le *President's Council on Bioethics* – l'organisme chargé de conseiller le président des Etats-Unis sur les questions de bioéthique – a discuté quatre «sources essentielles de préoccupation»: 1) le respect du «donné», 2) la dignité de l'activité humaine, 3) l'identité et l'individualité, 4) les finalités partielles et l'épanouissement complet⁹. Ces quatre préoccupations ont un statut singulier dans le paysage bioéthique, car – et c'est un point qui est souvent mal compris par la critique – elles ne forment pas des principes ou des règles d'action, mais forment une sorte de théorie d'arrière-plan ou d'éthique de la façon de percevoir l'être humain. L'étude du *President's Council on Bioethics* esquisse ainsi un horizon dans lequel vient s'inscrire la discussion des «objets», des objectifs et des justifications de la médecine et de l'amélioration. Le plaidoyer pour le respect du donné, l'unité de la constitution biologique et de la biographie, de même que les perspectives et les chances de vie qui en résultent, forment une herméneutique de la façon de concevoir l'être humain à la confluence des traditions et des cultures. C'est cette herméneutique, dotée d'un contenu hautement normatif, qui est en jeu chaque fois que des personnes font face aux objectifs et aux stratégies de l'action médicale. C'est pourquoi certains auteurs défendent la thèse selon laquelle la notion d'amélioration humaine, loin de donner naissance à des problèmes par rapport auxquels la médecine devrait se démarquer, correspond plutôt au nom qui a été donné par définition aux défis auxquels la médecine elle-même se trouve confrontée en raison du développement des biotechnologies.

Prof. Dr. Frank Mathwig, chargé des questions théologiques et éthiques, Institut de théologie et d'éthique (ITE), Fédération des Eglises protestantes de Suisse (FEPS).

Mél: Frank.Mathwig@sek-feeps.ch

7 Ad Hoc Committee on Growth Hormone Usage, The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and Committee on Drugs, «Growth Hormone in the Treatment of Children with Short Stature», in *Pediatrics* 72/1983, pp. 891-894 (894).

8 Cf. Vladimir Jankélévitch, «À propos de l'euthanasie: entretien avec Pascal Dupont», in *Penser la mort?*, Paris, Liana Levi, 1994, pp. 61-104.

9 Cf. President's Council on Bioethics, *Beyond Therapy. Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, Washington D.C., 2003, pp. 284-299.

Démence : construire un avenir commun

Utilisation consciencieuse des moyens techniques dernier cri, attention soutenue aux patients et expertise clinique hautement spécialisée, tel était l'ambitieux cocktail au menu du deuxième congrès de Saint-Gall sur la démence qui s'est tenu fin novembre 2014.

Diana Staudacher

Haute école spécialisée de Saint-Gall

Monsieur Mohler est atteint d'une démence de degré moyen. Réussira-t-il à nouer des liens avec ses deux nouveaux « colocataires » : le robot de compagnie « Zeno » et le système de téléprésence mobile « Double » ? Grâce à ses deux « compagnons », M. Mohler n'est plus tout seul lorsque le service d'aide et de soins à domicile n'est pas présent : sa sœur peut désormais avoir un œil sur son appartement 24 heures sur 24 via la fonction Skype de « Double » et le suivre lorsqu'il sort faire ses courses. « Double » saisit en outre des données sur la santé de M. Mohler, documente sa prise de médicaments et lui propose des exercices d'entraînement de la mémoire et de fitness. C'est le scénario futuriste qui a été joué par les acteurs de la troupe *Hirtheater* devant les plus de mille participants au congrès sur la démence ; il avait pour but de susciter l'interrogation suivante : quel est l'impact d'un encadrement technique permanent sur les personnes atteintes d'une pathologie de ce type ?

Le public a jugé ces systèmes d'assistance « déconcertants » et estimé qu'ils nécessitent un « temps d'adap-

tation ». Un des principaux enseignements tirés du congrès organisé par la filière santé de la HES de St-Gall est d'ailleurs très clair : il faut prendre le temps de bien peser le pour et le contre de ces nouvelles technologies, et ne pas oublier que la technique ne pourra jamais remplacer l'attention humaine, mais seulement la compléter. Les dix-huit présentations et ateliers ont illustré pour le public comment les soins prodigués par le personnel soignant et l'aide apportée par la technique pourraient cohabiter à l'avenir.

De la maison au home : un passage délicat

Quand une personne atteinte de démence devrait-elle entrer en EMS ? Telle est la question sur laquelle s'est penchée l'étude « RightTimePlaceCare »¹, menée dans huit pays de l'UE et à laquelle ont participé 2014 personnes atteintes de démence, vivant à la maison ou séjournant en EMS. Les principaux résultats de cette étude ont été présentés par Gabriele Meyer (Université de Halle-Wittenberg). Parmi les chiffres énoncés, plusieurs sont surprenants, voire alarmants. Par exemple, dans certains pays qui ont participé à l'étude, 90 % des personnes souffrant de démence se voient administrer des psychotropes

et 80 % d'entre elles sont soumises à des mesures privatives de liberté.

L'objectif de cette étude était d'élaborer des recommandations pour faciliter le passage de la maison en EMS. Pour assurer une bonne transition, certains facteurs sont en effet particulièrement importants, notamment l'attitude professionnelle des soignants, l'attention qu'ils portent aux patients, l'aspect relationnel, la confiance et l'empathie, l'expertise technique, la présence de personnes de référence clairement définies ainsi qu'une fourniture de soins adaptée aux besoins et privilégiant une approche incluant la famille. Une attention particulière devrait être accordée à la communication entre les services de prise en charge ambulatoire et résidentielle. Un échange d'informations soutenu entre les professionnels, les bénévoles et les proches aidants est également indispensable.

Un regard vers l'avenir

Une société tolérante envers la démence : douce utopie ou idéal réalisable ? Horst Christian Vollmer (Université de Düsseldorf) a illustré différents scénarios pouvant apporter des réponses à cette question. A la sombre prédiction d'une « catastrophe sanitaire », il a opposé une alternative optimiste : la démence peut être « maîtrisée » par l'intégration sociale des personnes touchées. Quant aux contours concrets de cette forme de prise en charge, ils ont fait l'objet de plusieurs ateliers dédiés à des techniques de soins novatrices. Parmi les principaux précurseurs de ce genre de traitements au niveau international, citons le centre Silviahemmet à Stockholm. Le concept de soins développé dans ce centre suédois est également applicable dans les soins aigus, comme

1 Afram, Baema et al., « RightTimePlaceCare Consortium (2014). Reasons for Institutionalization of People With Dementia: Informal Caregiver Reports From 8 European Countries », dans *J Am Med Dir Assoc*, 15: 108-116.

l'a expliqué le docteur Jochen Gerd Hoffmann (hôpital Sainte Hildegarde de Cologne). Il est important que les formes de soins spécifiques qui ont fait leurs preuves trouvent également leur place dans le domaine des soins aigus. La philosophie du Silviahemmet repose notamment sur la création d'une atmosphère empreinte de confiance, suscitant un sentiment de sécurité. Par exemple, un élément qui contribue grandement à ce sentiment de sécurité est l'utilisation de couleurs dans l'aménagement des locaux pour faciliter l'orientation des patients.

Dans le même ordre d'idée, l'intervention de Gesine Marquardt (Université technique de Dresde) était consacrée aux caractéristiques que doivent respecter les bâtiments et les logements pour être adaptés aux personnes atteintes de démence. Les participants ont pu se faire une idée des logements «intelligents», destinés à ces personnes, et réfléchir aux moyens techniques permettant de garantir une sécurité maximale à la maison.

Bonnes pratiques pour aujourd'hui et pour demain

«Quelles sont les bonnes pratiques pour aujourd'hui et quelles pourraient-elles être pour demain ?» Cette question était à la base de nombreuses interventions sur la prise en charge des personnes atteintes de démence, allant des soins corporels aux soins palliatifs en passant par l'entraînement cognitif et la kinesthésie.

Susi Saxer (HES de Saint-Gall) a résumé les débats en expliquant que des compétences spécialisées en matière de soins peuvent apporter une contribution importante à la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Elle a présenté un projet qui consiste à former le personnel soignant par le biais de discussions de cas ou de formations spécialisées, afin de lui permettre de comprendre la situation personnelle de chaque pensionnaire souffrant d'incontinence et de trouver des solutions individuelles.

Un autre besoin exprimé par le personnel soignant consiste à pouvoir discuter des expériences liées à des comportements agressifs de la part des pensionnaires d'EMS, comme l'a expliqué Heidi Zeller (HES de Saint-Gall). Lors de son intervention, elle a présenté un concept d'EMS axé sur l'attitude professionnelle du personnel soignant : après un comportement agressif, les professionnels des soins ne doivent pas traiter les pensionnaires comme des vauriens, mais garder une attitude respectueuse à leur égard. En outre, il est particulièrement important de reconnaître au plus vite les signes avant-coureurs d'un comportement agressif.

Une autre thématique sensible et face à laquelle il faut se montrer très critique est celle des mesures privatives de liberté dans les EMS, comme l'a indiqué Hedi Hofmann Checchini (HES de Saint-Gall). Une étude², qu'elle a réalisée, mais qui n'a pas encore été publiée, indique que 26,8 % des pensionnaires d'EMS des cantons de Saint-Gall et de Fribourg sont touchés par ce genre de mesures. Le pourcentage de personnes concernées oscille entre 2,6 % et 61,2 % par établissement. Il est donc extrêmement important d'éradiquer la violence des institutions en responsabilisant les directions des EMS.

Expériences au crépuscule de la vie

« Ses yeux plongent dans un autre monde, ils regardent vers l'avenir. » C'est par ces mots qu'une infirmière a décrit les derniers instants d'une patiente souffrant de démence. Dans le cadre d'une étude qu'elle n'a pas encore publiée, Regula Steiner (hôpital Grabs, région Werdenberg-Sarganserland) s'est intéressée à la manière dont le personnel soignant vivait la dernière phase de la vie des personnes hospitalisées atteintes de démence. Elle a recueilli le témoignage d'une infirmière qui résume ainsi son sentiment sur la question : « Malgré toute

mon expérience, c'est à chaque fois une nouvelle quête. Chaque personne est unique, chaque décès l'est aussi. » Vu la singularité de chaque patient, il n'est pas possible de trouver une méthode universelle qui permette d'offrir des soins palliatifs adaptés à tous. Les hospitalisations de patients en fin de vie atteints de démence restent lourdes et constituent toujours un défi pour toutes les personnes concernées. Les traitements visant à soulager la douleur et l'application de soins palliatifs adaptés sont d'autant plus importants. Dans le meilleur des cas, il arrive même que le personnel soignant voie la personne mourante s'illuminer de joie au moment de la « délivrance ». Fournir aux personnes atteintes de démence des soins palliatifs adaptés à leurs besoins restera demain aussi une tâche très délicate.

Vivre ensemble, un atout précieux

« Annette doit pouvoir profiter de la vie aussi souvent que possible. » C'est ce que souhaite Karl Baumann, dont la femme, Annette, souffre de démence depuis sept ans. Le témoignage de cet homme a permis au public de plonger dans le quotidien des proches aidants et lui a fait réfléchir à la dimension sociale de la démence. Pour Karl, il est important de vivre ensemble, de faire ses courses à deux, de côtoyer les gens et de se sentir partie d'un groupe. Cela fait partie du quotidien et permet de rester ouvert sur le monde. Son attitude prend le contre-pied du retrait de la société, de l'isolement et de l'exclusion trop souvent observés. En effet, la démence ne doit pas être une raison pour renoncer à vivre. Dès que Karl explique aux gens qui l'entourent pourquoi sa femme a un comportement si peu raisonnable, il rencontre presque toujours une grande compréhension. Cette compréhension est un message social im-

² Publication en préparation : *Journal of Advanced Nursing*, 2015.

portant, car aujourd'hui en Suisse une personne sur six ne peut s'imaginer vouloir continuer de vivre si on la diagnostique démente.

Mais Karl en est le témoignage vivant : la maladie n'empêche pas de continuer de mener ensemble une vie enrichissante et heureuse. Cela dit, Karl a également beaucoup perdu sur le plan personnel. Il n'a « plus d'interlocuteur » en sa femme, il doit tout deviner seul et il ne peut plus avoir avec elle les discussions qu'il a tant appréciées durant des dizaines d'années. Quant aux professionnels qui s'occupent de sa femme, il relève surtout « leur motivation personnelle, leurs compétences professionnelles et leur grand cœur ».

Cohabiter avec les personnes atteintes de démence

La Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 a pour objec-

tif de « faire converger les approches » des différents acteurs en matière de démence. Lors du 2^e congrès de Saint-Gall, divers exemples concrets ont montré comment chacun d'entre nous peut s'engager de façon responsable pour construire un avenir commun avec les personnes atteintes de démence. Comme les discussions entre le public et les intervenants l'ont fait ressortir, cela implique aussi un changement de mentalité au sein de la société. L'intégration des personnes atteintes de démence et de leur famille est essentielle. Il ne nous faut ni les exclure ni les stigmatiser. Pour y parvenir, il faut être prêt à modifier les interactions sociales et à adapter les conditions de vie en société à leurs besoins. Comme le souligne le professeur Martina Merz-Staerke, promotrice du congrès, « il est important que les professionnels écoutent ce que les patients concernés ont à dire. En fin de compte, ce sont eux les vrais experts. »

Remarque

Le 3^e congrès de Saint-Gall sur la démence se tiendra le 25 novembre 2015 au centre de congrès « Olma Messen » : www.demenz-kongress.ch.

Le nouveau service spécialisé de la HES de Saint-Gall dédié à la démence réalise des projets de recherche, propose des services et fournit des conseils aux services de santé, aux communes, aux entreprises, au personnel soignant professionnel, aux proches aidants et aux personnes atteintes de démence. www.fhsg.ch/fachstelle-demenz.

Diana Staudacher, collaboratrice scientifique, filière santé, HES Saint-Gall.
Mél : diana.staudacher@fhsg.ch



Les acteurs de la troupe Hirntheater en compagnie du robot Zeno.

Troubles psychiques au travail: comment réagir?

Les troubles psychiques au travail représentent un problème économique de taille en Suisse. Face aux salariés présentant de tels troubles, les employeurs, médecins, juristes, représentants des assureurs et de l'AI se trouvent souvent pris dans une situation complexe, parfois même conflictuelle. Un recours précoce au coaching permet de clarifier les intérêts en présence et d'accélérer le retour du salarié sur le marché primaire de l'emploi.



Lucien Schoppig
Institut de psychologie systémique, Bâle

Depuis une dizaine d'années, les questions soulevées par les troubles psychiques au travail gagnent en importance au sein de notre société. En 1994 déjà, le conseiller national Hardi Bischof avait déposé une motion au sujet de la pression psychologique sur le lieu de travail (94.3332). Les enquêtes sur le mobbing réalisées par le SECO¹ en 2002 et par le «Beobachter» en 2007 supposent que 7 à 14 % des actifs souffrent de tensions psychologiques au travail. Depuis lors, le SECO a publié plusieurs études et recommandations relatives à la gestion du stress et à la pression psychologique sur le lieu de travail.

Dans ce contexte, on attache une grande attention aux troubles dépressifs qui se déclarent souvent chez des salariés confrontés à des exigences excessives ou à des conflits relationnels au travail et qui peuvent aboutir à une incapacité de travail prolongée.

Un rapport de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) sur la dépression en Suisse a souligné l'importance, dans de tels cas, de s'intéresser non seulement aux possibilités thérapeutiques, mais aussi à la situation sur le lieu de travail². Une autre enquête consacrée aux «collaborateurs difficiles»³ a mis en évidence l'insécurité des supérieurs hiérarchiques et des responsables du personnel face aux employés présentant des troubles psychiques.

Le rôle de l'assurance-invalidité

L'assurance-invalidité (AI) tente, dans le cadre de ses mesures d'intervention précoce, d'identifier le plus rapidement possible les salariés malades et de soutenir leur réadaptation. Dans le canton de Bâle-Ville en 2012, la communication à l'AI était le fait

des employeurs dans 34 % des cas et des salariés dans 36 % des cas.

Ces chiffres offrent une marge d'interprétation considérable. Dans l'avant-propos à la deuxième étude susmentionnée, Stefan Ritler, chef du domaine Assurance-invalidité de l'Office fédéral des assurances sociales, en proposait une évaluation plutôt prudente: «Jusqu'à présent, les interventions des offices AI dans le cadre du placement ont amélioré l'image de l'assurance-invalidité dans les entreprises, même si l'enquête a montré que certains outils à disposition des employeurs, comme la détection et l'intervention précoces, ne sont pas encore assez connus.» Les avis étaient plus optimistes en 2013: «L'évaluation du projet commandée par l'Office fédéral des assurances sociales et cofinancée par l'Association suisse d'assurances montre que les acteurs impliqués ont réussi à instaurer une coordination et à mettre en réseau les employeurs et les assurances (sociales) pour favoriser la détection précoce et la réinsertion⁴.»

1 SECO, *Mobbing et autres tensions psychosociales sur le lieu de travail en Suisse*, Berne 2002: www.seco.admin.ch → Documentation → Publications et formulaires → Etudes et rapports → Travail → Mobbing et autres [...], (PDF, 5.8.2003).

2 Niklas Baer et al., *La dépression dans la population suisse: données concernant l'épidémiologie, le traitement et l'intégration socioprofessionnelle*, Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé, 2013, p. 19.

3 Niklas Baer et al., «Schwierige» Mitarbeiter: *Wahrnehmung und Bewältigung psychischer bedingter Problemsituationen durch Vorgesetzte und Personalverantwortliche* (en allemand avec résumé français). Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 1/11, www.ofas.admin.ch → Pratique → Recherche → Rapports de recherche; voir aussi Sécurité sociale CHSS 4/2011, pp. 194-198.

4 Eliane Kraft et al., *Evaluation Pilotprojekt FER – «Gesundheitliche Früherkennung und berufliche Reintegration»* (en allemand avec résumé français). Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 4/13, www.ofas.admin.ch → Pratique → Recherche → Rapports de recherche; voir aussi Sécurité sociale CHSS 4/2013, pp. 213-217.

Parmi les possibilités de soutien proposées dans le cadre de l'intervention précoce, le *job coaching* des personnes atteintes dans leur santé psychique joue un rôle central. Le service des assurances sociales du canton de Zurich (Sozialversicherungsanstalt/SVA) présente le dispositif de la manière suivante :

«Les *job coaches* de la SVA de Zurich aident les personnes présentant des troubles psychiques à briser le cercle vicieux de la maladie. Ils tiennent compte des besoins spécifiques des salariés et cherchent des solutions en faisant intervenir des spécialistes, des psychiatres et des psychothérapeutes. Au sein de l'office AI, les *job coaches* coopèrent étroitement avec d'autres spécialistes de l'intégration. Une de leurs tâches prioritaires est le conseil aux employeurs. Les *job coaches* informent les supérieurs hiérarchiques et les collègues de l'assuré sur les conséquences de la maladie psychique, mais aussi sur les capacités et les points forts du salarié concerné⁵.»

L'efficacité du dispositif de *job coaching* dans le cadre de l'intervention précoce ne semble pas avoir été évaluée de manière systématique à ce jour. On peut néanmoins supposer que l'encadrement individuel du salarié atteint dans sa santé, ainsi que la coordination et la communication avec les principaux interlocuteurs concernés, ont porté leurs fruits. Les conclusions d'un projet pilote de réinsertion⁶, mené à Zurich avec des bénéficiaires d'une rente octroyée depuis moins de douze mois en raison d'une atteinte à leur santé psychique, sont plutôt optimistes : «Les premières expériences soulignent l'importance d'une collaboration étroite et judicieuse entre toutes les parties prenantes à la démarche de réadaptation, collaboration dans laquelle le coach joue un rôle capital: il coor-

donne les intervenants et fait office de médiateur culturel afin d'identifier en temps utile les préjugés et de contribuer à les vaincre.»

Le présent article se penche sur la question de savoir à quel stade le recours au *job coaching* est judicieux dans le cas des personnes souffrant de troubles psychiques.

Les collaborateurs souffrant de troubles psychiques

Dans la suite de ce texte, la notion de collaborateurs atteints de troubles psychiques désigne les patients généralement traités pour des «épisodes dépressifs» (classes F32 et F33), des «troubles anxieux» (F41) ou des «troubles de l'adaptation» (F43) selon la classification internationale des maladies (CIM-10). Ces diagnostics sont de nature descriptive et ne renseignent pas sur les causes des troubles identifiés.

L'expérience pratique montre néanmoins que ces troubles résultent dans de très nombreux cas de certains types d'interaction sur le lieu de travail. Des problèmes relationnels apparaissent souvent avec les supérieurs hiérarchiques. Un changement au sein de l'équipe dirigeante, parfois accompagné d'une nouvelle culture d'entreprise, peut donner lieu à une pression accrue sur le personnel et à une dévalorisation des performances individuelles ou collectives. Les employés déclarent souvent ne plus parvenir à satisfaire aux exigences de leur nouveau chef ou être obligés de travailler le soir ou en fin de semaine pour atteindre les objectifs qui leur sont assignés. Ils se plaignent de l'absence de repères et de reconnaissance pour leur engagement.

Un cercle vicieux de colère contenue, de défiance, de peur, de refus du contact avec le supérieur (ou avec le collègue perçu comme un agresseur) et de repli sur soi peut alors se mettre en place. Ces difficultés s'accompagnent parfois d'idées obsédantes, d'insomnies ou de troubles psychoso-

matiques qui peuvent pousser la personne au bord de l'épuisement physique. Dans bien des cas, l'entretien annuel d'évaluation déclenche l'effondrement psychique. Des appréciations négatives inattendues, accompagnées d'objectifs généraux et difficilement mesurables (mieux s'intégrer dans l'équipe, communiquer plus ouvertement, s'engager davantage), sont ressenties de façon particulièrement blessante. La personne se tourne alors vers son médecin de famille et trouve dans le certificat d'incapacité de travail un répit temporaire.

Puissance, impuissance et maladie

Le collaborateur se sent souvent impuissant et livré à lui-même face à une telle dégradation de sa situation au travail. Il fait part de cette impression à son médecin qui, faute de pouvoir intervenir sur le lieu de travail de son patient, ne peut guère l'aider. Cette réalité conforte l'employé dans le sentiment que ses possibilités (de traitement) sont limitées. Il ne reste au médecin qu'à reconnaître et, le cas échéant, à combattre les symptômes manifestes chez son patient. Le certificat d'incapacité de travail vise à éviter que la situation empire et que les symptômes s'exacerbent. Son objectif est de protéger le patient. Sciemment ou à son insu, le médecin se trouve impliqué dans une situation de conflit sur le lieu de travail de son patient. Pour ce dernier, la maladie devient synonyme de protection, tandis que la santé est associée à une menace, d'autant que les indemnités journalières en cas de maladie lui permettent de subvenir à ses besoins. Dans cette façon de percevoir le conflit, la personne se sent d'autant plus protégée qu'elle se sent malade.

Cette situation oblige le médecin de famille – qui est généralement le premier spécialiste externe appelé à intervenir dans le conflit – à poser un diagnostic justifiant à la fois une in-

5 www.svazuerich.ch

6 Kawohl, Wolfram et al., «Le job coaching sous la loupe d'un projet pilote zurichois», *Sécurité sociale CHSS* 1/2014, pp. 41-43.

capacité de travail et le versement de prestations d'assurance. Il évite donc généralement les diagnostics de type Z56 (Difficultés liées à l'emploi et au chômage), Z60.8 (Autres difficultés liées à l'environnement social) ou Z73.0 (Surmenage) pour lesquels les assureurs refusent très souvent d'allouer des prestations.

Dans le meilleur des cas, les examens hebdomadaires du médecin de famille permettent de constater une légère amélioration de l'état de santé du patient, mais ce dernier retrouve ses angoisses dès qu'il doit envisager de reprendre le travail. Au bout de quelques semaines, le médecin de famille finit souvent par référer le patient à un psychiatre. Ce qui a commencé comme une situation conflictuelle sur le lieu de travail devient alors une maladie proprement dite.

Aspects juridiques

Le législateur règle les relations entre employeurs et employés dans beaucoup de domaines. En principe, l'employé a l'obligation d'exécuter le travail dont il est chargé (art. 321 CO) en respectant les directives de l'employeur. Ce dernier est, quant à lui, tenu de verser le salaire convenu en rétribution du travail (art. 322 CO). Des dispositions légales régissent la durée des rapports de travail et les conditions de dissolution. Les conflits provoqués par une interprétation divergente de ces dispositions légales peuvent être portés devant un tribunal.

Le devoir général d'assistance de l'employeur revêt une grande importance lors de la résolution des conflits relationnels en lien avec des troubles (psychiques) de leurs employés. Dans un arrêt rendu le 19 mars 2008, le Tribunal cantonal de Saint-Gall a infligé des dommages et intérêts à un employeur au motif que ses efforts pour résoudre un conflit n'avaient pas été suffisants. Un salarié peut aussi porter plainte contre son employeur s'il est victime d'un burnout provoqué

par un surmenage chronique, comme on en rencontre dans les centres médico-sociaux ou les hôpitaux qui appliquent une organisation du travail inadéquate.

On parle de présentisme pour désigner le phénomène des collaborateurs malades qui continuent de se rendre au travail par peur de sanctions ou par crainte d'un licenciement. Kurt Pärli estime que le présentisme pose aussi des questions pertinentes pour le droit du travail, touchant notamment la protection contre le congé, le devoir d'assistance, le droit de donner des instructions et l'obligation de fidélité du salarié⁷.

Les certificats d'incapacité de travail établis en raison de tensions psychiques causées par des conflits de travail soulèvent également des questions juridiques complexes. En effet, une personne dont l'atteinte à sa santé psychique est liée au lieu de travail actuel et qui pourrait travailler sans entrave à un autre poste devrait normalement se voir délivrer un certificat médical précisant ce fait. Le problème est que l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie refuserait de servir des prestations sur la base d'un certificat n'attestant pas une incapacité de travail absolue.

En règle générale, les tensions psychiques sur le lieu du travail persistent pendant un certain temps avant d'aboutir à une incapacité de travail. De tels troubles peuvent néanmoins s'estomper assez rapidement lorsque le patient change de lieu de travail.

Luginbühl et Brühlmann ont mené une analyse très poussée de ces aspects juridiques⁸.

Certains conflits au travail accompagnés de troubles psychiques chez le salarié pourraient en principe se résoudre par la voie juridique. Cette voie est toutefois rarement saisie lors de l'apparition de la maladie, mais seulement après un licenciement, en cas de contestation du certificat de travail ou lorsque l'assureur social ou l'assurance d'indemnités journalières refusent de fournir des prestations.

Dans la plupart des cas, le salarié n'a intérêt à s'adresser à l'inspecteur cantonal du travail qu'en cas de violation flagrante du droit du travail, car le pouvoir des instances cantonales est très limité. Les personnes au bénéfice de rapports de travail de droit public ont au contraire souvent la possibilité de saisir un service de médiation cantonal pour examiner la situation avant qu'elle ne dégénère. Il n'en demeure pas moins que le recours aux instances judiciaires est généralement perçu comme un obstacle trop important, de sorte que les salariés atteints dans leur santé psychique s'adressent plus facilement à leur médecin de famille.

Considérations de psychologie systémique

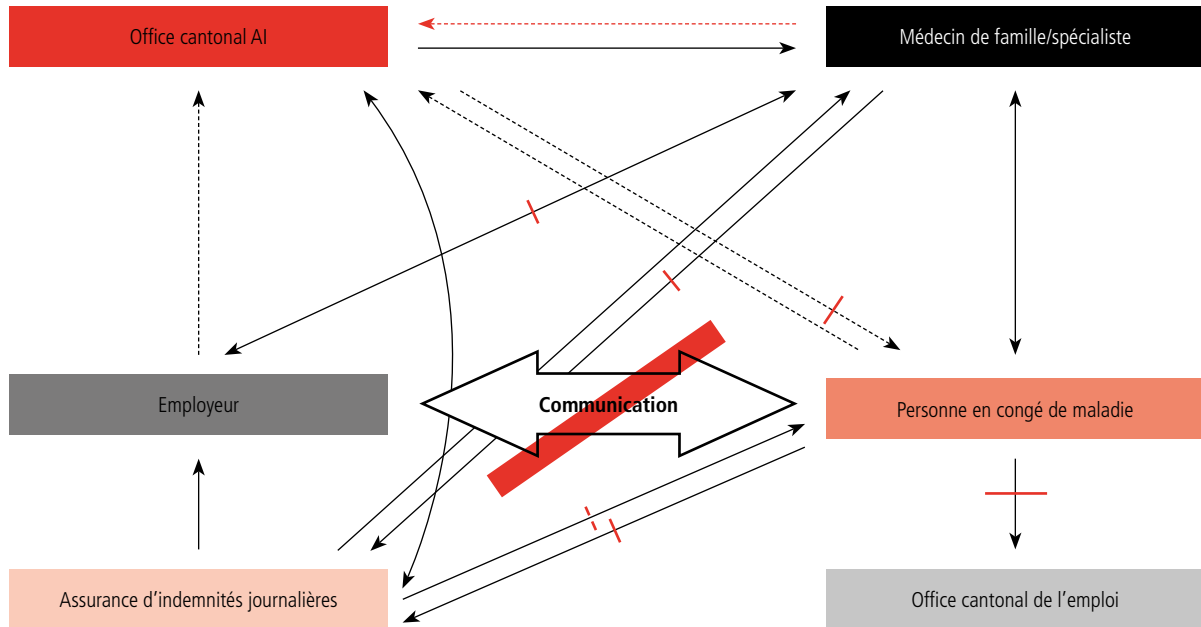
L'étude des codes qui régissent les systèmes relationnels montre que les schémas et les comportements observés lors de relations dyadiques, c'est-à-dire lors de conflits entre deux personnes, restent fondamentalement les mêmes dans un espace de communication plus étendu. Dans le monde du travail, des conflits ont tendance à apparaître lorsqu'un changement au sein d'une équipe (départs ou arrivée de collègues, nouveau supérieur hiérarchique ou restructuration) modifie la configuration du système. Une telle situation peut engendrer une asymétrie dans les relations, notamment lorsqu'une personne peut exiger d'une autre qu'elle modifie son comportement ou qu'elle adapte ses performances. L'attribution unilatérale du pouvoir peut, en cas d'abus, faire naître un sentiment de détresse ou d'impuissance chez le subordonné. Ce dernier a tout de même quelques options à disposition : il peut sortir de

7 Kurt Pärli, « Arbeitsrechtliche Fragen bei Präsentismus », dans *Zeitschrift für Arbeitsrecht und Arbeitslosenversicherung* 1/2012.

8 Jürg Oskar Luginbühl et Toni Brühlmann, « Arbeitsplatzbezogene Arbeitsunfähigkeit – Eine Problematik an der Schnittstelle von Medizin und Recht », dans *Jusletter*, 19.8.2013.

Barrières de communication dans le réseau social

G1



Source : Institut de psychologie systémique, illustration tirée d'une présentation du programme d'intervention précoce « vorwärtszurück » en 2009. Le graphique illustre les flux de communication bidirectionnels entre les acteurs (les flèches barrées en rouge signalent des difficultés).

la relation en donnant son congé, tenter de se défendre (recours à l'échelon hiérarchique suivant, lobbying, action en justice) ou – si sa crainte de perdre l'emploi ou sa peur existentielle sont trop fortes – rester inactif et s'accommoder de la situation.

Cependant, cette dernière option conduit souvent à une pathologie, la maladie étant une autre façon de sortir de la relation. La maladie attestée par un certificat médical permet au subalterne de renforcer sa position en l'autorisant à priver l'employeur de sa présence, de sa force de travail et de sa vulnérabilité. Cette dynamique est toutefois ambivalente : si la maladie fortifie la personnalité du malade, elle l'affaiblit également du fait de ses symptômes.

La relation dyadique se transforme en un rapport triangulaire entre un « détenteur du pouvoir », un « perdant » et une « maladie » (cf. graphique G1)⁹. Avec l'implication d'autres acteurs du contexte social, des coalitions se forment autour de cette relation triangulaire. L'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie se situe souvent du côté de l'employeur, tandis que la maladie et les médecins traitants sont plutôt du côté du salarié. S'y ajoutent l'assurance-invalidité et l'assurance-chômage, quand bien même cette dernière n'est pas directement impliquée.

Dans la relation triangulaire élargie, le médecin se considère souvent comme le « gestionnaire de la maladie » qui doit protéger le patient. Il refuse fréquemment de répondre aux questions de l'employeur, par crainte qu'elles ne portent atteinte aux intérêts de son patient. Au sein de l'entreprise, le « problème » est générale-

ment confié au service du personnel. Ce dernier, appliquant les principes de la gestion moderne des absences, demande à un médecin-conseil d'évaluer la situation et annonce le cas à l'AI. La communication à l'AI intervient parfois plus tardivement, à l'initiative de l'assurance d'indemnités journalières. L'objectif prioritaire de l'AI est de rétablir la capacité de travail de l'assuré en lui offrant conseils et soutien. Parallèlement, l'AI conteste de plus en plus souvent le caractère invalidant de certaines affections (voir la discussion sur les syndromes sans pathogenèse ni étiologie claires et sans constat de déficit organique [SPECDO]).

Dans une perspective de psychologie systémique, on constate que le conflit dyadique initial se transforme en un schéma récurrent dans le système relationnel élargi. Selon leur propension à envenimer le conflit, les acteurs ne se contentent plus de l'avis des spécia-

⁹ Pour éviter de désigner le « détenteur du pouvoir » comme seul coupable, ces expressions sont préférées aux termes souvent utilisés d'« auteur » et de « victime ».

listes du droit du travail, mais saisissent le tribunal des assurances sociales.

Démarches possibles

Les réflexions qui précèdent permettent d'envisager différentes démarches pour appréhender des situations de ce type. Lorsqu'une situation de conflit similaire à celle décrite précédemment se produit sur le lieu de travail, il est important de réagir au plus vite afin d'éviter une exacerbation du problème et une aggravation du conflit. Une distinction peut être opérée à ce stade entre une approche préventive et une approche curative.

Les outils d'apprentissage destinés aux supérieurs hiérarchiques – comme l'offre de l'assureur SWICA pour la gestion de la santé dans l'entreprise – font partie des démarches préventives. Il existe aussi des instru-

ments en ligne, comme le site Internet stressstress.ch du SECO, qui contient notamment des adresses de psychologues. Enfin, certaines entreprises privées proposent des conseils en ligne. L'efficacité de ces différentes offres n'a pas encore été évaluée de manière exhaustive. Par ailleurs, les coûts parfois très élevés qu'elles occasionnent constituent un obstacle de taille.

Help, un centre de conseil sans but lucratif opérant dans la région de Bâle, qui proposait une intervention précoce à faible seuil d'accès aux personnes souffrant de problèmes psychiques au travail comptait parmi les offres les plus prometteuses. Ses spécialistes ont constaté que deux à trois séances de conseil en moyenne suffisaient pour trouver des solutions susceptibles d'atténuer les conflits. Le centre offrait une assistance très prisee non seulement des personnes fragilisées, mais aussi du corps médical

et des autorités publiques. Durant ses douze ans d'existence et jusqu'à sa fermeture pour des raisons financières, il a traité près de 4000 cas.

Les projets fondés sur une approche préventive visant à aider directement les salariés malades ou dont la santé est menacée semblent donc présenter un potentiel élevé de succès¹⁰. S'agissant des démarches curatives, ce sont surtout le coaching proposé dans le cadre des mesures d'intervention précoce de l'AI et les interventions des assureurs dans le cadre du système de case et de care management qui permettent de déployer des stratégies pour atténuer les conflits.

La principale difficulté tient au temps écoulé entre le début de l'incapacité de travail et la première séance de coaching. Plus le temps passe, plus

¹⁰ L'AI dispose d'ébauches de projets qui ont été élaborées avec le concours d'un grand assureur d'indemnités journalières.



Avec l'aimable autorisation de compasso (Réadaptation professionnelle / Portail d'information pour les employeurs)

un retour du salarié chez son employeur devient improbable et plus sa réinsertion sur le marché primaire de l'emploi demande d'efforts.

Contenu du coaching

A la lumière de ces constats, les séances de coaching réalisées au titre de l'intervention précoce de l'AI devraient viser à lever les freins à la communication au sein d'un système conflictuel étendu. Le coaching peut en quelque sorte jouer un rôle d'interprète et de médiateur entre les parties impliquées, contribuant ainsi à détendre la situation et à trouver des solutions constructives.

Le conseil dispensé aux salariés atteints dans leur santé a pour objectif principal de rétablir leurs compétences de décision et leur autonomie. Il doit leur faire comprendre ce qu'implique le fait de mettre en avant sa maladie et ce que signifie le fait de retrouver les ressources d'une personne en bonne santé. Il doit aussi leur donner des informations sur les interactions entre les différentes assurances sociales et sur leur propre rôle au sein de ce système élargi. Il doit enfin leur exposer qui fait quoi dans ce système et ce que l'on attend d'eux. Ces connaissances peuvent aider les personnes concernées à reprendre pied et à avancer. La personne bénéficiant du coaching doit aussi avoir conscience des avantages respectifs de

la maladie et de la santé et connaître le prix à payer dans les deux cas. Elle doit savoir à quelles conditions l'AI ou l'assurance-chômage peut l'aider dans ses démarches ultérieures sur le marché du travail.

Parallèlement, le coaching a pour objectif de mobiliser les ressources professionnelles spécifiques et de veiller à ce qu'elles servent au développement personnel de l'assuré. Plusieurs techniques peuvent être mobilisées à cette fin. Toutes visent à reconnaître et apprécier les capacités existantes ainsi qu'à éveiller l'intérêt de la personne concernée pour ses futurs débouchés professionnels. Si le coaching vise certes à évaluer les limitations causées par la maladie, sa fonction première reste d'identifier les marges de manœuvre et les ressources disponibles ou susceptibles d'être réactivées. Le fait de concentrer la réflexion sur la situation actuelle et future de l'assuré permet de reléguer au second plan les tensions psychiques sur le lieu du travail.

Résumé

Les troubles psychiques causés par le stress et les tensions au travail apparaissent souvent dans des contextes marqués par des rapports de puissance et d'impuissance. Force est de constater que ces conflits ne sont que rarement résolus au moyen des instruments juridiques créés à cet effet. Pour les salariés qui estiment être en

position de faiblesse, la voie juridique apparaît comme un obstacle plus difficile à franchir que la voie médicale.

Les schémas relationnels issus des difficultés de communication entre l'employeur et l'employé débouchent rapidement sur un système conflictuel plus étendu qui implique les assurances sociales, l'assureur d'indemnités journalières, le corps médical et d'autres acteurs.

L'idéal serait de pouvoir recourir à un coaching instaurant une forme de médiation juste avant ou juste après le début de l'incapacité de travail. Une intervention rapide permet en effet de limiter le nombre d'intervenants et de résoudre plus rapidement le conflit en trouvant une solution bénéfique pour l'ensemble des parties prenantes. En général, les coûts de ces offres de conseil ne sont pas assumés par les autorités publiques et sont à la charge des personnes concernées.

Le coaching proposé comme mesure d'intervention précoce par l'AI débute souvent trop tard pour pouvoir influencer réellement la situation conflictuelle. Il faut alors mettre l'accent sur les éléments sains de la personnalité et activer les ressources résiduelles pour rétablir les compétences de décision et l'autonomie de la personne concernée, sans négliger pour autant les expériences et les facteurs qui ont conduit à la maladie.

Quelle que soit la situation, le coaching devrait être proposé le plus tôt possible.

Lucien Schoppig, Institut de psychologie systémique, Bâle.
Mél: info@systemische-psychologie.ch

Diagnostic et traitement des maladies psychiques chez les jeunes

Un nouveau rapport sur les tendances nationales et internationales en matière de diagnostic et de traitement des troubles psychiques chez les jeunes a mis en évidence les lacunes de la recherche dans ce domaine. Les résultats sont plutôt mitigés: s'il existe des lignes directrices élaborées par des sociétés médicales reconnues au niveau international, de telles recommandations font défaut en Suisse. Il manque également des preuves de l'efficacité à long terme des traitements.



Martin Wicki

Office fédéral des assurances sociales



Inès Rajower

L'invalidité pour raisons psychiques est une thématique prioritaire du programme de recherche sur l'assurance-invalidité (PR-AI) depuis longtemps déjà. Dans ce domaine, l'attention se porte de plus en plus sur les groupes de population les plus jeunes, enfants, adolescents et jeunes adultes (jusqu'à 25 ans). Alors que, ces dernières années, le nombre total de nouvelles rentes AI a reculé, il est resté stable chez les jeunes adultes présentant des troubles psychiques. Même si ce groupe d'assurés est relativement restreint, avec environ 4 500 bénéficiaires de rente (prévalence) et 1 000 nouveaux bénéficiaires par année (incidence), une optimisation du traitement médical visant à renforcer leur intégration à l'école, dans la formation

professionnelle et dans le monde du travail comporterait un double avantage: ces jeunes assurés verraient probablement leur autonomie renforcée et l'AI serait déchargée du versement de nombreuses rentes.

Dans le cadre du PR-AI, une étude de faisabilité a été réalisée en 2013 pour analyser les données disponibles sur la prise en charge des personnes présentant des troubles psychiques¹. Elle a révélé que, de manière générale, les traitements médicaux ne sont pas suffisamment documentés dans les dossiers AI. En outre, elle a clairement mis en évidence que certains groupes de personnes atteintes de troubles psychiques sont confrontés à une prise en charge insuffisante, constat qui

rejoint les résultats de l'étude de l'OCDE sur la santé psychique en Suisse². Il était dès lors pertinent de consacrer une étude à l'identification et au traitement des maladies psychiques, chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes.

La revue de la littérature existante³ a été supervisée par un groupe de suivi composé de représentants de la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent (SSPPEA), de l'Association suisse de psychologie de l'enfance et de l'adolescence (ASPEA) et des offices AI. Ses objectifs étaient les suivants:

- premièrement, fournir un aperçu des lignes directrices internationales, basées sur des preuves scientifiques, en matière de diagnostic et de traitement des troubles psychiques typiques chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes;
- deuxièmement, déterminer quelles méthodes de traitement, parmi celles recommandées pour les différents groupes d'âge et les différents troubles psychiques considérés, ont également un effet sur la réadaptation, et quel est le moment optimal pour poser un diagnostic et appliquer un traitement;
- troisièmement, établir l'importance des lignes directrices reconnues au niveau international dans la pra-

1 Ruesch, Peter; Bühlren, Bernhard; Altwicker, Szilvia; Juvalta, Sibylle et Silke Träbert, Die Behandlung von Personen mit psychischen Krankheiten: Bestandsaufnahme der Behandlungssituation vor und während eines Rentenbezugs der Invalidenversicherung. Machbarkeitsstudie: Schlussbericht, [Berne] 2013 (en allemand, avec résumé en français): www.ofas.admin.ch → Documentation → Publications → Etudes, expertises...; cf. aussi CHSS 2/2014, pp. 86-90.

2 OCDE, *Santé mentale et emploi: Suisse*. Contribution à la sécurité sociale, rapport de recherche n°12/13, sous <http://www.ofas.admin.ch> → Pratique → Recherche → Rapports de recherche; cf. aussi CHSS 2/2014, pp. 70-75.

3 Lit. Ruesch et al., 2015.

tique des médecins spécialisés en Suisse, sur la base d'une enquête réalisée auprès d'experts des domaines de la pédopsychiatrie, de la pédopsychologie et de la pédiatrie. D'entente avec le groupe de suivi, les auteurs de l'étude ont choisi de prendre en compte pour leur étude bibliographique huit troubles psychiques typiques apparaissant chez les jeunes et clairement définis dans la Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes (CIM): dépression, troubles anxieux, troubles obsessionnels-compulsifs, troubles de la personnalité, troubles du langage, troubles affectant d'autres facultés, troubles du spectre autistique et troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Des lignes directrices diversement détaillées pour un large consensus international

Pour obtenir une vue d'ensemble des pratiques établies en matière de diagnostic et de traitement des troubles psychiques chez les plus jeunes, les auteurs de l'étude ont procédé à une revue de la littérature spécialisée axée sur la pratique, y compris les ouvrages didactiques, ainsi que des lignes directrices publiées par des organisations faitières du monde médical au sein des espaces francophone, germanophone et anglophone.

Le but était de présenter les lignes directrices de différents pays, qui sont accessibles sur Internet en français, allemand et anglais. Il s'est avéré que seuls quatre pays publient leurs recommandations sur Internet: la France (Haute Autorité de Santé, HAS), l'Allemagne (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, AWMF), la Grande-Bretagne (National Institute for Health and Care Excellence, NICE) et les Etats-Unis (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, AACAP). Le groupe de

suivi aurait souhaité, pour enrichir la comparaison, intégrer à l'analyse les Pays-Bas et les pays scandinaves, mais aucune donnée publiée en anglais n'était accessible pour ces pays. Très vite, les auteurs de l'étude se sont aperçus que les lignes directrices des quatre sociétés médicales susmentionnées sont très semblables, au point que l'on peut parler d'un consensus très large sur le fond parmi les spécialistes au niveau international. Par contre, les recommandations portant sur les différentes pathologies considérées affichent des degrés de précision et de spécialisation différents. Si certaines des lignes directrices recensées étaient caduques, dans le sens où elles n'afichaient pas le standard de qualité maximal selon le système de classification des directives en vigueur dans le pays, cela ne signifie pas que leur contenu ne correspond plus à l'état actuel des connaissances, mais simplement qu'elles n'ont pas encore été réévaluées.

Lignes directrices exhaustives en matière de diagnostic, mais lacunaires en matière de traitement

Une ligne directrice de la société de psychiatrie allemande, actuellement en vigueur, documente et évalue dans le détail les instruments de diagnostic et d'enquête applicables pour les enfants et les adolescents présentant des *troubles du langage*. Pour ce type de troubles, il n'existe actuellement aucun document de ce genre en France, en Grande-Bretagne ni aux Etats-Unis.

Toujours en Allemagne, les directives de l'AWMF détaillent la méthode de diagnostic pour les *troubles anxieux*, les *troubles spécifiques de l'acquisition de l'articulation*, les *troubles envahissants du développement (autisme)* et les *TDAH*. Ces lignes directrices étaient caduques au moment de l'étude, mais correspondaient néanmoins aux recommandations

en vigueur au Royaume-Uni et aux Etats-Unis. Quant aux directives sur le diagnostic de *trouble obsessionnel-compulsif*, elles sont aussi détaillées en Allemagne qu'au Royaume-Uni ou aux Etats-Unis, même si les recommandations allemandes ne sont pas spécifiquement axées sur les enfants et les jeunes.

Les directives sur le diagnostic des *dépressions* touchant les enfants et les jeunes ont une portée plus limitée, ce que les spécialistes expliquent principalement par le fait qu'il est difficile d'établir un diagnostic dans ce domaine. Il en va de même pour les *troubles de la personnalité* chez les adolescents.

Actuellement, les sociétés médicales allemandes, britanniques et américaines ont fixé des lignes directrices détaillées sur le traitement des *troubles obsessionnels-compulsifs*, mais celles-ci ne s'appliquent pas aux enfants de moins de huit ans. En Grande-Bretagne, les recommandations sur le traitement des *troubles anxieux* sont plus détaillées qu'en Allemagne, mais plus spécifiquement axées sur les phobies sociales. De plus, contrairement aux directives allemandes, elles sont encore en vigueur.

Les recommandations allemandes et américaines en matière de traitement de *l'autisme* sont similaires, alors que celles relevées en France et en Grande-Bretagne sont quelque peu différentes. Les *troubles spécifiques de l'acquisition de l'articulation* et les *troubles du langage* ne sont abordés de manière exhaustive que dans les directives allemandes, quand bien même celles-ci étaient caduques au moment de l'étude.

En ce qui concerne le traitement des *troubles de la personnalité*, les lignes directrices sont relativement similaires dans tous les pays analysés. Seules les directives britanniques du NICE prévoient des recommandations détaillées sur le traitement des troubles de la personnalité antisociale et des troubles de la personnalité borderline.

COMMENT VAS-TU?

**Concerts.
Tatouages.
Phobie.**

**Nous parlons de tout.
Aussi de santé psychique.**

pro mente sana
et des cantons

Comment en parler/infos: www.comment-vas-tu.ch

Repris de la campagne « Comment vas-tu ? » mise sur pied par Pro Mente Sana, les cantons de Zurich, Berne, Lucerne et Schwytz et la Coordination romande des associations d'action en santé psychique.

Etudes sur l'efficacité des thérapies

La revue de la littérature montre, d'une part, que la preuve scientifique de l'efficacité des interventions varie selon les pathologies considérées et, d'autre part, qu'il existe un large éventail d'études portant le plus souvent sur les interventions psychothérapeutiques et pharmacothérapeutiques, mais aussi psychosociales, réalisées en monothérapie. La plupart de ces recherches s'intéressent à l'*efficacité clinique*. Or, il existe des lacunes dans le domaine de la recherche sur les effets *psychosociaux* à long terme des thérapies sur les capacités scolaires et professionnelles, thématique importante pour l'AI. Pour les auteurs de l'étude, ce manque s'explique principalement par les contraintes d'une telle évaluation, qui nécessite généralement une étude longitudinale.

Sur le fond, la revue de la littérature révèle que les psychothérapies et les pharmacothérapies en monothérapie produisent des résul-

tats positifs sur les cas de dépression, et que la combinaison des deux approches est encore plus efficace. La même observation s'applique aux *troubles anxieux et obsessionnels-compulsifs*. Pour les *troubles de la personnalité*, la psychothérapie a été attestée comme le traitement le plus efficace, alors que les pharmacothérapies sont controversées et n'apportent des améliorations que pour certains symptômes. Il en va de même pour l'*autisme*, trouble pour lequel l'efficacité des approches psychothérapeutiques est bien attestée de l'enfance à l'adolescence. Pour les *TDAH*, les thérapies pharmacologiques en monothérapie ou combinées avec des interventions psychothérapeutiques et psychosociales ont montré des effets avérés sur les enfants en âge scolaire. Quant au traitement des troubles du langage et *des troubles affectant d'autres facultés*, les interventions de logopédie ont montré une efficacité clinique.

Comme mentionné précédemment, les effets psychosociaux des thérapies

ont été beaucoup moins étudiés que les effets sur les symptômes (effets cliniques). La littérature spécialisée sur les effets psychosociaux ne s'intéresse qu'aux aspects simples à mesurer, notamment l'adaptation sociale, évaluée par la personne elle-même ou par des tiers à l'aide d'échelles médicales standardisées. De plus, l'équipe de recherche n'a trouvé que très peu d'études analysant les effets des interventions sur la performance concrète à l'école (p.ex. résultats scolaires, notes) ou au travail (p.ex. activité lucrative sur le marché primaire de l'emploi, situation professionnelle). Dans la littérature spécialisée, il y a en particulier un manque d'études sur les lignes directrices concernant le diagnostic et le traitement des pathologies concomitantes, courantes chez les jeunes, ainsi que sur les effets à long terme des thérapies sur la réadaptation des assurés. Ce genre d'études pourraient fournir des indications importantes pour les stratégies de réadaptation de l'AI. Enfin, la littérature scientifique ne s'est guère

penchée jusqu'ici sur l'approche interdisciplinaire, incontournable dans la pédopsychiatrie.

Les études qui s'intéressent au moment optimal pour effectuer le traitement en analysant les troubles psychiques sous l'angle de la prévention, de la détection et de l'intervention précoces sont plus rares que celles portant sur l'efficacité des interventions. Elles font notamment défaut en ce qui concerne les *troubles obsessionnels-compulsifs* et les *troubles du langage*. Quant aux *troubles affectifs*, les auteurs ont principalement rencontré des études sur l'efficacité des programmes de prévention destinés aux enfants et aux adolescents, et basés sur la thérapie cognitivo-comportementale, approche dont l'efficacité ne s'est avérée que partielle. Dans la littérature, l'effet des interventions précoces sur les *troubles anxieux*, de même que sur les *troubles de la personnalité*, est jugé intéressant. Pour le traitement des *troubles du spectre autistique*, les programmes d'intervention précoce qui mettent l'accent sur un entraînement des parents montrent des résultats prometteurs.

Utilisation dans la pratique en Suisse

Les auteurs de l'étude bibliographique ont réalisé une enquête au-

près des spécialistes des services de pédopsychiatrie et des experts des services médicaux régionaux (SMR) pour connaître leur perception des lignes directrices et l'utilisation pratique qu'ils en font. Toutes les personnes interrogées se sont montrées unanimes à dire que le diagnostic des troubles chez les jeunes est très complexe et que les symptômes varient très fortement d'un cas à un autre. C'est pourquoi l'expérience des spécialistes revêt une importance particulière. Ces derniers évaluent les lignes directrices différemment en fonction de leur rôle: alors que les professionnels de la santé reconnaissent leur utilité, sans toutefois les considérer comme impératives, les médecins des SMR les suivent plus systématiquement lorsqu'il s'agit d'évaluer la pertinence et l'adéquation des thérapies pour des troubles spécifiques. Les lignes directrices allemandes sont les plus connues dans notre pays. Cela dit, l'étude montre des différences en fonction de la région linguistique, notamment dans les interventions: en Suisse romande, l'approche psychoanalytique classique domine toujours, alors qu'en Suisse alémanique, on applique de plus en plus les approches comportementales.

Les experts interrogés indiquent en outre que la pédopsychiatrie ne peut, à elle seule, assurer le traitement et la prise en charge des enfants, des adolescents et des jeunes adultes concernés, mais qu'elle dépend de la contribution d'autres disciplines, voire avant tout de la prise en charge effectuée par d'autres corps de métier (p.ex. enseignants, spécialistes des domaines de la pédagogie curative, de la logopédie, de l'ergothérapie et du travail social). Ils ont également insisté sur l'importance de prévenir, de détecter et de traiter les développements pathologiques à un stade précoce. Ce n'est qu'en intervenant tôt que l'on peut éviter la chronicisation des troubles psychiques et les retards de développement qui y sont liés ou, du moins, en ralentir l'évolution. Les pédopsychiatres et les spécialistes du domaine

de la pédagogie doivent impérativement associer à cette intervention les personnes chargées de l'éducation ainsi que l'entourage des jeunes concernés.

Les sociétés suisses de médecine doivent, quant à elles, inciter leurs membres à appliquer des diagnostics et des thérapies communes pour les jeunes présentant des troubles psychiques et apporter leur contribution à l'intégration scolaire et professionnelle de ces jeunes en émettant des recommandations sur la pose de diagnostic et le traitement.

Le PR-AI ainsi qu'un autre projet en cours étudient actuellement les tenants et aboutissants des troubles psychiques et l'impact potentiel des offres de soutien. Le projet «Profil de jeunes bénéficiaires de rente AI atteints de maladies psychiques» s'intéresse aux personnes qui ont touché une rente à l'adolescence, suit l'évolution de leurs affections et de leur mode de traitement grâce à leur dossier personnel et les compare à des personnes ayant connu les mêmes difficultés en étant jeunes mais n'ayant plus touché de rente par la suite. LAI espère ainsi en tirer des informations sur la manière dont les différents acteurs peuvent améliorer la détection et l'intervention précoces au sein de ce groupe d'âge. Les résultats sont attendus pour le second semestre 2015.

Rapport de recherche

Rüesch, Peter; Altwicker-Hámori Szilvia; Juvalta, Sibylle; *Literaturstudie zu evidenzbasierten, internationalen Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung von psychischen Krankheiten bei Minderjährigen und jungen Erwachsenen*, [Berne] 2015 (en allemand, avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, Rapport de recherche n° 3/14: www.ofas.admin.ch → Pratique → Recherche → Rapports de recherche

Martin Wicki, lic. phil. I, coresponsable du programme de recherche sur l'assurance-invalidité (PR-AI), domaine Mathématiques, analyses et statistiques, OFAS.
Mél: martin.wicki@bsv.admin.ch

Inès Rajower, Dr. méd., domaine Assurance-invalidité, OFAS.
Mél: ines.rajower@bsv.admin.ch

Mieux compenser les risques en prenant en compte les frais de médicaments

Le système suisse de compensation des risques a été introduit en 1993, avant même l'entrée en vigueur de la LAMal, afin d'éliminer ou du moins de réduire l'incitation à la sélection des risques et de compenser ou d'abaisser les charges supplémentaires supportées par les assureurs en raison des différences dans les collectifs de risque. Prévues au départ pour une période limitée, la compensation des risques figure à titre définitif dans la loi depuis la décision du Parlement du 21 mars 2014.



Lennart Pirktl
Office fédéral de la santé publique

entre les assureurs-maladie était de l'ordre de 1,5 milliard de francs par an.

Avant 2012, la composition des groupes de risque ne se fondait que sur deux critères, l'âge et le sexe. Les différences d'état de santé au sein de ces groupes n'étaient pas compensées. Depuis 2012, le dispositif tient compte d'un troisième critère, l'existence d'un séjour en hôpital ou en EMS au cours de l'année précédente. Le 15 octobre 2014, le Conseil fédéral a décidé de l'améliorer encore, à partir de l'année de compensation 2017, par la prise en compte d'un critère supplémentaire, les médicaments remboursés: à compter de cette date, un indicateur pour les médicaments rendra la compensation des risques encore plus équitable. Dans un premier temps, les frais de médicaments remboursés (hors franchise et quote-part) seront exprimés par un indicateur de

Les assureurs dont l'effectif comprend une part de «mauvais risques» supérieure à la moyenne touchent, grâce au dispositif de compensation des risques, des contributions de compensation à la charge des assureurs dont la part de «bons risques» est supérieure à la moyenne. Les enfants ne sont pas inclus dans la compensation des risques et paient des primes plus basses, car ils présentent moins de risques et il n'y a pas pour eux de solidarité avec la population adulte.

Depuis 1996, l'application de la compensation des risques est du ressort de l'institution commune LAMal¹. Pour les dernières années de compensation, le volume redistribué

Fonctionnement de la compensation des risques (exemple simplifié)

En 2013, les assureurs ont remboursé en moyenne pour un adulte, dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins (AOS), des prestations à hauteur de 3 250 francs. Si, pour les hommes de 31 à 35 ans, le coût moyen n'était que de 750 francs, il atteignait 9 700 francs pour le groupe des femmes de 86 à 90 ans. Pour un homme de 33 ans, l'assureur versait une redevance de risque de $3\,250 - 750 = 2\,500$ francs, tandis que pour une femme de 88 ans, il touchait une contribution de compensation de $9\,700 - 3\,250 = 6\,450$ francs. Grâce à cette compensation, l'homme jeune, avec des charges de $750 + 2\,500 = 3\,250$ francs, ne représente pas un meilleur risque que la femme âgée, puisque les charges pour celle-ci ($9\,700 - 6\,450 = 3\,250$ francs) sont identiques. Il en va ainsi depuis les débuts de la compensation des risques.

	Femme 86-90	Homme 31-35
Prestations nettes	9 700	750
Redevance de risque	-6 450	2 500
Charges	3 250	3 250

¹ Institution commune LAMal: www.kvg.org

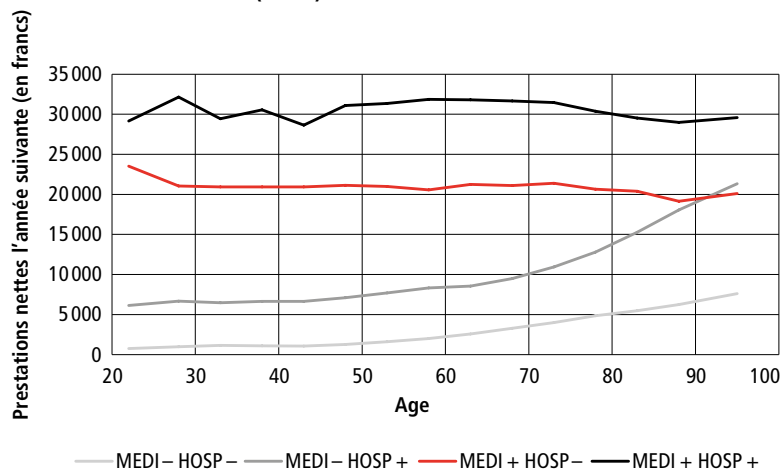
Distribution dans les 60 groupes de risque pour la période 2012-2016 T1

Groupes d'âge	F0	F1	M0	M1	Total
19-25	221 296	5 895	196 712	4 531	428 434
26-30	161 866	4 836	164 669	3 488	334 859
31-35	173 362	5 807	173 455	3 890	356 514
36-40	189 086	7 141	187 746	4 957	388 930
41-45	223 022	9 844	222 510	7 003	462 379
46-50	231 053	12 287	236 016	9 113	488 469
51-55	204 617	12 615	208 075	10 775	436 082
56-60	180 403	12 988	178 136	12 634	384 161
61-65	171 944	15 599	164 049	16 179	367 771
66-70	150 122	17 907	136 149	17 989	322 167
71-75	117 761	19 348	96 099	16 741	249 949
76-80	100 606	22 968	73 754	16 833	214 161
81-85	74 748	26 134	46 494	13 931	161 307
86-90	41 138	24 057	21 949	8 882	96 026
91-	14 413	16 131	6 476	4 309	41 329
	2 255 437	213 557	2 112 289	151 255	4 732 538

F0: Femmes sans séjour dans un hôpital ou un EMS
 F1: Femmes avec séjour dans un hôpital ou un EMS
 H0: Hommes sans séjour dans un hôpital ou un EMS
 H1: Hommes avec séjour dans un hôpital ou un EMS

Source: enquête OFSP auprès des caisses-maladie.

Coûts l'année suivante (2012) G1



Source: enquête OFSP auprès des caisses-maladie.

morbidité supplémentaire: «l'assuré a eu une consommation de médicaments élevée au cours de l'année précédente». A plus long terme, il est prévu de former, sur la base des médi-

caments consommés, des groupes de coûts pharmaceutiques (PCG: *pharmacy-based cost groups*), qui constitueront pour la compensation des risques des indicateurs de morbidi-

té plus précis. Pour le secteur hospitalier, il est imaginable de prendre en considération des groupes de coûts en fonction du diagnostic (DRG: *diagnosis related groups*).

L'objectif n'est pas de compenser les coûts, mais bien les risques. C'est pourquoi, depuis 2012, la compensation des risques est formulée de façon prospective: aussi bien pour le séjour hospitalier que pour la consommation de médicaments, on se base sur les valeurs de l'année précédente. L'indicateur relatif aux médicaments, «consommation de médicaments élevée», est concrétisé sous la forme «consommation de médicaments supérieure à 5000 francs au cours de l'année précédente» (MEDI).

Nous expliquons ci-après comment ce seuil a été calculé et quel est son impact sur l'efficacité de la compensation des risques.

Base de données

Groupes de risque dans la compensation des risques actuelle, 2012-2016

Les analyses sont faites à partir des résultats d'une enquête menée auprès de caisses-maladie et couvrant 87% des assurés AOS en 2012. Sur ces assurés, on a retenu $n = 4732538$ adultes pour lesquels les informations relatives aux séjours hospitaliers et aux frais de médicaments étaient complètes, et on les a différenciés en fonction des six variables suivantes:

- prestations nettes 2012 (c.-à-d. total des prestations remboursées, hors participation aux coûts)
- canton
- âge
- sexe
- séjour en hôpital ou en EMS en 2011
- prestations brutes 2011 pour médicaments (c.-à-d. participation aux coûts comprise)

Pour la **compensation des risques actuelle (2012-2016)**, les assurés de chaque canton ont été répartis entre seize groupes d'âge (0-18 ans, 19-25

ans, 26-30 ans, cohortes de cinq ans jusqu'à 86-90 ans, et ≥ 91 ans). Seuls quinze groupes d'âge sont toutefois pertinents, puisque les enfants ne sont pas considérés par la compensation des risques. Chaque canton compte ainsi $15 \times 2 \times 2 = 60$ groupes de risque au total, puisqu'il y a deux groupes pour le sexe et deux pour le séjour hospitalier. Le tableau **T1** indique la distribution des données analysées dans les 60 groupes de risque actuels.

Groupes de risque dans la compensation des risques améliorée, à partir de 2017

Le simple ajout d'une variable MEDI aurait pour conséquence de doubler le nombre de groupes de risque, le portant à 120, dont quelques-uns seraient réduits à un effectif extrêmement faible. Un effet intéressant et bienvenu permet toutefois de ramener ce nombre à 62, si, pour la catégorie « consommation de médicaments élevée », on ne tient plus compte de l'âge et du sexe, mais uniquement de l'existence d'un séjour dans un hôpital ou un EMS au cours de l'année précédente (cf. tableau **T2**).

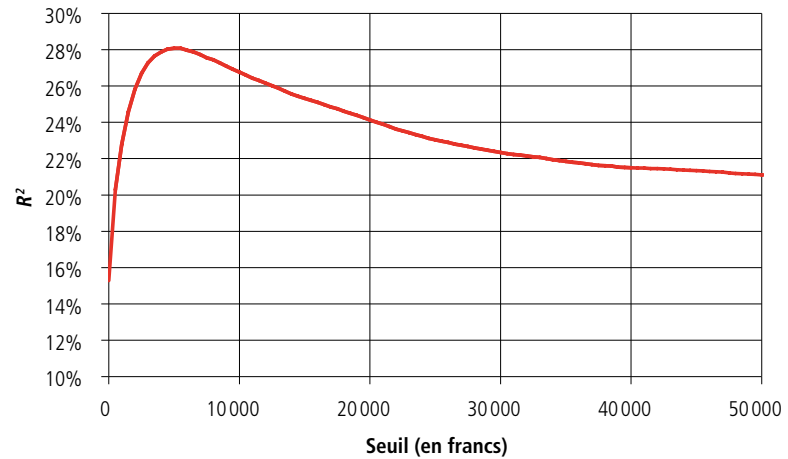
Certes, les frais de médicaments sont en règle générale fortement corrélés à l'âge, mais cela n'est plus pertinent pour le sous-groupe des personnes ayant eu une consommation élevée de médicaments au cours de l'année précédente (≥ 5000 francs). Dans cette catégorie, les prestations remboursées durant l'année de compensation ont atteint 30000 francs par assuré pour ceux qui avaient séjourné dans un hôpital ou un EMS au cours de l'année précédente, contre 20000 francs pour les autres (cf. graphique **G1**).

Une forte corrélation entre l'âge et les coûts de l'année suivante n'apparaît que pour les assurés ayant des frais de médicaments peu élevés (MEDI -).

2 Consommation de médicaments et séjour en hôpital ou en EMS se réfèrent toujours à l'année précédente.

R² en fonction de la valeur choisie comme seuil

G2a



Source : propres calculs.

Distribution dans les 62 nouveaux groupes de risque

T2

Groupes d'âge	F00	F10	M00	M10	MEDI	Total
19-25	4,7 %	0,12 %	4,1 %	0,09 %		
26-30	3,4 %	0,09 %	3,5 %	0,07 %		
31-35	3,6 %	0,11 %	3,6 %	0,07 %		
36-40	4,0 %	0,14 %	3,9 %	0,09 %		
41-45	4,6 %	0,19 %	4,6 %	0,13 %		
46-50	4,8 %	0,23 %	4,9 %	0,17 %		
51-55	4,3 %	0,23 %	4,3 %	0,20 %		
56-60	3,7 %	0,24 %	3,7 %	0,24 %		
61-65	3,6 %	0,29 %	3,4 %	0,30 %		
66-70	3,1 %	0,33 %	2,8 %	0,34 %		
71-75	2,4 %	0,36 %	2,0 %	0,31 %		
76-80	2,1 %	0,43 %	1,5 %	0,31 %		
81-85	1,5 %	0,50 %	0,9 %	0,26 %		
86-90	0,8 %	0,47 %	0,4 %	0,17 %		
91-	0,3 %	0,32 %	0,1 %	0,09 %		
X01					1,5 %	
X11					0,8 %	
Total	46,9 %	4,0 %	43,9 %	2,9 %	2,3 %	100,0 %

F00: Femmes sans séjour hospitalier, avec une faible consommation de médicaments

F10: Femmes avec séjour hospitalier et une faible consommation de médicaments

M00: Hommes sans séjour hospitalier, avec une faible consommation de médicaments

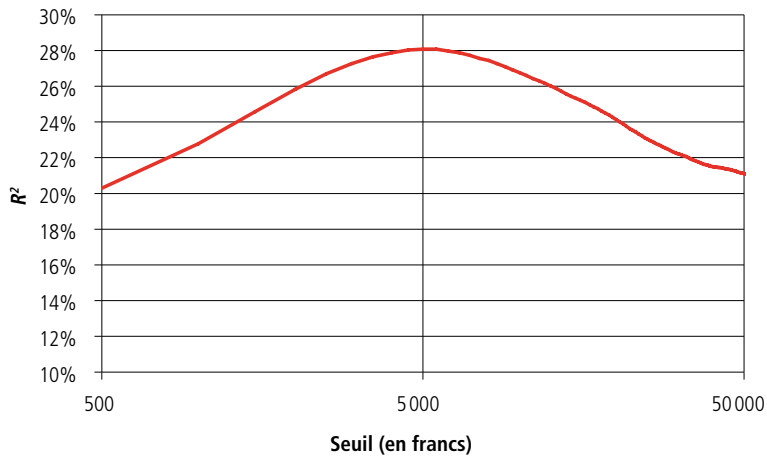
M10: Hommes avec séjour hospitalier et une faible consommation de médicaments

MEDI: Assurés ayant une consommation de médicaments élevée

X01: Assurés sans séjour hospitalier, avec une consommation de médicaments élevée

X11: Assurés avec séjour hospitalier et une consommation de médicaments élevée

Source : enquête OFSP auprès des caisses-maladie.

R² en fonction de la valeur choisie comme seuil (échelle log.)**G2b**

Source : propres calculs.

Augmentation de R² grâce aux améliorations apportées**T3**

Avant 2012	R ² = 9%	30 groupes	âge, sexe
Actuellement	R ² = 17%	60 groupes	âge, sexe, séjour en hôpital ou en EMS
Dès 2017	R ² = 28%	62 groupes	âge, sexe, séjour en hôpital ou en EMS, frais de médicaments

Source : propres calculs.

Résultats pour les estimations moyennes de la compensation des risques à partir de 2017**T4**

Groupes d'âge	F00	F10	M00	M10	MEDI
19-25	-2157	2999	-2592	3038	
26-30	-1612	3298	-2648	3891	
31-35	-1325	3288	-2585	3446	
36-40	-1572	3257	-2481	3917	
41-45	-1771	3574	-2334	3488	
46-50	-1585	4018	-2102	3946	
51-55	-1294	4756	-1741	4354	
56-60	-974	5298	-1224	5135	
61-65	-506	5543	-597	5318	
66-70	161	6675	179	6070	
71-75	830	7951	951	7667	
76-80	1684	10052	1807	9158	
81-85	2373	12814	2372	10885	
86-90	3296	15664	2826	12964	
91-	4855	18910	3656	15602	
X01					17829
X11					27600

Source : propres calculs.

Ce constat permet donc de limiter à deux le nombre de groupes de risque supplémentaires pour la **compensation des risques révisée, à partir de 2017**:

X01: Assurés ayant une consommation de médicaments élevée, sans séjour en hôpital ou en EMS

X11: Assurés ayant une consommation de médicaments élevée, avec séjour en hôpital ou en EMS³

Résultats**Recherche du seuil optimal**

Beck³ remarque que la méthode de formation des catégories appliquée par les praticiens dans la formule suisse de compensation des risques équivaut à une régression MCO (linéaire) et fournit des estimations identiques. Les différences entre coûts moyens globaux et coûts moyens sont calculées par groupe de risque et reprises comme estimations pour la compensation. La régression MCO est une méthode mathématique utilisée pour prévoir une valeur – dans notre cas celle des prestations AOS au cours de l'année suivante – sur la base d'une série d'indicateurs (âge, sexe, etc.). Le degré de certitude de la prévision obtenue par régression, et donc la qualité de la compensation des risques, est exprimée par le coefficient de corrélation R². Cette valeur indique le pourcentage de variations dans les prestations que le modèle permet d'expliquer. La question qui se pose est donc de savoir pour quelle valeur seuil R² sera le plus élevé.

Ce maximum ne pouvant être déterminé de façon analytique, l'analyse de régression a été répétée pour plus de mille valeurs candidates et la valeur optimale a été obtenue graphiquement (cf. graphiques **G2**).

C'est ainsi que le seuil a été fixé à 5000 francs, et la prise en compte de l'indicateur supplémentaire relatif

³ Konstantin Beck, « Risiko Krankenversicherung, Risikomanagement in einem regulierten Krankenversicherungsmarkt », Bern 2013.

aux frais de médicaments a permis de faire passer le pouvoir explicatif R^2 de la compensation des risques de 17 à 28 % (cf. tableau T3).

Si l'on avait conservé l'intégralité des 120 catégories, R^2 n'aurait connu qu'une augmentation minime, passant à 29 %, et l'on aurait dû s'accommoder de groupes de risque peu fournis, voire vides. Les groupes vides constituent un problème pour une compensation des risques prospective lorsque, en raison d'un changement de canton ou de groupe d'âge, un assuré passe dans un groupe de risque sans informations relatives à l'année précédente : dans ce cas, on ne sait trop quel est le montant de la redevance de risque à verser ou de la contribution de compensation qui revient à l'assureur. Les groupes de risque les moins fournis continuent de se trouver, pour les cantons à faible population que sont AI, UR, OW, GL et NW, dans la catégorie des assurés ayant séjourné dans un hôpital ou un EMS au cours de l'année précédente. Il n'en reste pas moins que, dans le présent relevé partiel, pour tous les cantons, aucun des 62 groupes n'est vide.

Procéder à quelques milliers d'analyses de régression ne représente plus aujourd'hui un gros problème technique ; néanmoins, suivant le logiciel utilisé, le nombre d'observations (données pour 4 732 538 individus), avec 62 variables muettes, est source de difficultés. Par exemple, le nombre de lignes dans Excel est limité à 1 048 576. Pirktl⁴ montre que le coefficient de corrélation R^2 peut être calculé ou optimisé à partir de données groupées. Une optimisation est déjà possible si l'on a, pour chaque groupe, la valeur moyenne et le nombre d'assurés. Il suffit alors de connaître les variances par groupe pour obtenir une quantification chiffrée.

Exemples d'estimations de la compensation des risques à partir de 2017 (selon T4)

Six estimations se présentent pour le groupe d'âge de 26 à 30 ans :

- | | | |
|--|--------|--------|
| a) Faible consommation de médicaments au cours de l'année précédente | | |
| i. Pas de séjour hospitalier au cours de l'année précédente | | |
| L'assureur paie à la CR, pour les femmes | 1 612 | francs |
| L'assureur paie à la CR, pour les hommes | 2 648 | francs |
| ii. Séjour hospitalier au cours de l'année précédente | | |
| L'assureur touche de la CR, pour les femmes | 3 298 | francs |
| L'assureur touche de la CR, pour les hommes | 3 891 | francs |
| b) Frais de médicaments élevés au cours de l'année précédente | | |
| • L'assureur touche de la CR, pour les assurés sans séjour hospitalier | 17 829 | francs |
| • L'assureur touche de la CR, pour les assurés avec séjour hospitalier | 27 600 | francs |

Simulation des estimations de la nouvelle compensation des risques

On voit dans le tableau T2 qu'avec la compensation des risques (CR) améliorée, 2,3 % des assurés (ceux qui présentent des frais de médicaments élevés) sortent du système actuel (à 60 groupes de risque) et se répartissent entre les deux groupes de risque supplémentaires.

Des simulations ont abouti aux estimations présentées dans le tableau T4.

Conclusion

Par rapport à la formule actuelle, l'amélioration prévue de la compensation des risques à partir de 2017 moyennant deux nouveaux groupes de risque

- assurés ayant une consommation de médicaments élevée, sans séjour en hôpital ou en EMS
- assurés ayant une consommation de médicaments élevée, avec séjour en hôpital ou en EMS

fait passer son pouvoir explicatif (R^2) de 17 à 28 %. Le montant de 5 000 francs s'est révélé constituer le seuil optimal pour la catégorie « consommation de médicaments élevée ».

La classification en deux groupes devrait être remplacée d'ici quelques années par une répartition plus fine en groupes de coûts pharmaceutiques, ce qui augmentera encore le pouvoir explicatif du modèle, tout en réduisant davantage la possibilité de sélectionner les risques.

Lennart Pirktl, Dr sc. techn., collaborateur scientifique, section Primes et surveillance de la solvabilité.

Mél : lennart.pirktl@bag.admin.ch

⁴ Pirktl, Lennart, *Communicating Vessels vs. Regression Approach*, Risk Adjustment Network Conference, Delft 2014, p. 4 : www.ofsp.admin.ch → Thèmes → Assurance-maladie → Statistiques → Articles et analyses.

ALCP – actualisation de l'annexe II

L'annexe II ALCP, qui coordonne les systèmes de sécurité sociale des Etats partenaires, a été actualisée afin de permettre à la Suisse d'appliquer les mêmes règles que les Etats de l'UE. Ces modifications sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2015.



Kati Fréhelin
Office fédéral des assurances sociales

Malgré le sort incertain de l'ALCP suite à la votation du 9 février 2014, la gestion de l'accord doit être assurée tant qu'il reste applicable, et une coordination efficace en matière de sécurité sociale est indispensable à son bon fonctionnement.

L'actualisation récente intègre trois nouveaux règlements de l'UE dans l'annexe II de l'ALCP: les règlements (UE) n° 465/2012, n° 1244/2010 et n° 1224/2012. La portée de ces adaptations est restreinte pour la Suisse. Les principales nouveautés concernent des modifications dans la détermination de la législation applicable, rendues nécessaires en fonction des expériences et de la pratique. Les autres modifications sont des amendements techniques introduits par certains Etats suite à des changements de leur législation. Il convient néanmoins de les intégrer dans l'ALCP pour que les listes contenues dans les annexes soient à jour et pour que l'on sache clairement quelles dispositions les Etats partenaires appliquent pour le calcul de leurs prestations.

Sécurité sociale dans l'ALCP

Pour accompagner et faciliter la libre circulation des personnes, l'Accord sur la libre circulation des personnes (ALCP) coordonne les différents systèmes nationaux de sécurité sociale, sans toutefois les uniformiser. Chaque pays conserve la structure, le genre, le montant de ses cotisations et de ses prestations. La libre circulation des personnes protège les droits de sécurité sociale des personnes qui se déplacent en Suisse et dans l'UE ou dans les pays de l'Association européenne de libre-échange (AELE).

L'ALCP, et les règlements de coordination (CE) n° 883/04 et n° 987/09 auxquels référence est faite, couvrent les ressortissants suisses ou d'un Etat membre de l'UE, qui sont ou ont été soumis à la législation de sécurité sociale d'un ou de plusieurs de ces pays. Les membres de leur famille et leurs survivants sont aussi couverts s'agissant du droit à certaines prestations. Ces dispositions sont applicables à toutes les branches de la sécurité sociale (vieillesse, invalidité, décès, maladie, maternité, accidents du travail et maladies professionnelles, chômage, allocations familiales). L'aide sociale n'est pas concernée.

L'ALCP s'applique à la Suisse et aux Etats membres de l'UE. Les élargissements de l'UE n'entraînent pas automatiquement l'extension du champ d'application de l'ALCP.

Modifications dans le domaine de l'assujettissement

Activité salariée exercée habituellement dans plusieurs Etats

Les travailleurs salariés ne sont désormais assurés dans leur Etat de résidence que s'ils y exercent une « partie substantielle » de leur activité (en règle générale plus de 25%). Cette règle qui n'était jusqu'alors appliquée qu'en cas d'activité pour un seul employeur est ainsi étendue aux personnes qui travaillent pour plusieurs employeurs. Une personne sans activité substantielle dans son Etat de résidence peut toutefois y être assujettie si elle travaille pour deux employeurs, ou plus, dont deux au moins ont leur

siège dans différents Etats autres que l'Etat de résidence.

Les personnes qui n'exercent pas dans leur Etat de résidence une part substantielle de leur activité pour leur employeur (ou plusieurs employeurs avec siège dans le même Etat) sont soumises à la législation de l'Etat où l'employeur a son siège. Lorsqu'un employeur a son siège dans l'Etat de résidence mais qu'aucune activité substantielle n'y est exercée, et qu'un autre employeur a son siège dans un Etat autre que celui de résidence, la législation de ce dernier Etat – autre que l'Etat de résidence – s'applique.

Personnel des compagnies aériennes

Les membres d'équipage des compagnies aériennes sont désormais as-

surés dans l'Etat où se trouve leur base d'affectation. La «base d'affectation» se définit comme le lieu où le membre d'équipage commence ou termine normalement son service et où, dans des circonstances normales, l'employeur n'est pas tenu de le loger.

Période transitoire de dix ans

Une règle transitoire est prévue pour les nouvelles règles d'assujettissement : les personnes dont l'assujettissement a été déterminé avant le 1^{er} janvier 2015 continueront à être soumises aux anciennes règles pendant 10 ans au maximum, à partir de l'entrée en vigueur du règlement pour la Suisse, tant que leur situation ne change pas, sauf si elles demandent à bénéficier des nouvelles règles. En matière d'assujettissement, il est en

effet préférable pour un assuré de ne pas changer trop souvent de législation applicable, pour ne pas avoir une carrière d'assurance morcelée. C'est pourquoi on préfère laisser les personnes assurées selon les anciennes règles, sauf demande de leur part.

Kati Fréchin, juriste, secteur Conventions, domaine Affaires internationales, OFAS.
Mél: kati.frechelin@bsv.admin.ch



© S. Hofschlaeger, pixelio.de

Assurance-maladie

14.3861 Motion Humbel Ruth du 25.9.2014: Pour une assurance d'indemnités journalières efficace en cas de maladie

La conseillère nationale Ruth Humbel (PDC/AG) a déposé la motion suivante:

«Le Conseil fédéral est chargé de soumettre au Parlement un projet de révision des bases légales qui garantit à toutes les personnes exerçant une activité lucrative une couverture d'assurance efficace en cas de perte de gain dû à une maladie.»

Proposition du Conseil fédéral du 5.12.2014

Le Conseil fédéral propose de rejeter la motion.

Famille, générations et société

14.3799 Motion Frehner Sebastian du 24.9.2014: Test de paternité sans le consentement de la mère

Le conseiller national Sebastian Frehner (UDC/BS) a déposé la motion suivante:

«Le Conseil fédéral est chargé de présenter au Parlement une modification de la loi, en vertu de laquelle il sera possible pour le père de procéder à un test de paternité également sans le consentement de la mère.»

Proposition du Conseil fédéral du 28.11.2014

Le Conseil fédéral propose de rejeter la motion.

Politique sociale

14.3754 Motion Heer Alfred du 22.9.2014: Adapter le système de la protection de l'adulte et de l'enfant

Le conseiller national Alfred Heer (UDC/ZH) a déposé la motion suivante:

«Le Conseil fédéral est chargé de modifier les bases légales pertinentes notamment l'article 440 CC de sorte que les communes aient leur mot à dire en matière de protection de l'adulte et de l'enfant. L'accroissement de l'autonomie communale en l'espèce devra s'accompagner d'un ralentissement du processus de centralisation et de la prétendue professionnalisation dans le domaine de la tutelle et d'un retour au statu quo précédant la réforme de la protection de l'adulte et de l'enfant.»

Proposition du Conseil fédéral du 28.11.2014

Le Conseil fédéral propose de rejeter la motion.

14.3890 Motion du Groupe socialiste (porte-parole Schenker Silvia) du 25.9.2014: Stratégie visant à réduire la dépendance des jeunes et des jeunes adultes de l'aide sociale

Le Groupe socialiste du Conseil national a déposé la motion suivante:

«Le Conseil fédéral est chargé, en collaboration avec les cantons et les organisations spécialisées compétentes, d'élaborer une stratégie, assortie d'un plan directeur – et des modifications législatives qui se révéleraient nécessaires –, visant à réduire la dépendance des jeunes et des jeunes adultes par rapport à l'aide sociale, et de la présenter au Parlement.

D'après le comparatif des indicateurs d'aide sociale dans des villes suisses pour l'année 2013, qui a été publié par l'Initiative des villes pour la politique sociale, les enfants, les jeunes et les jeunes adultes restent, dans toutes les villes, les groupes d'âge qui comportent le pourcentage le plus élevé de personnes à l'aide sociale. Il est prouvé – et nul ne le conteste – que le fait de disposer d'une formation professionnelle est le meilleur moyen d'échapper à la pauvreté. Par conséquent, il est possible de faire diminuer le nombre de jeunes et de jeunes adultes à l'aide sociale en multipliant les efforts dans le domaine de l'orientation professionnelle, en

soutenant ces personnes dans leur recherche d'emploi ou en leur proposant d'autres offres d'intégration, par exemple un mentorat.

La disparité des compétences dans cette phase de vie importante pour les jeunes est l'un des problèmes auquel on se heurte dans les faits. Il serait utile de soutenir les jeunes de façon suivie pour qu'ils réussissent leur passage de l'école à la vie professionnelle. A cet égard, le Conseil fédéral est prié de présenter dans un rapport la stratégie qui permettrait d'obtenir de meilleurs résultats dans ce domaine. Il s'agit en particulier de déterminer non seulement où il existe des modèles qui ont fait leurs preuves, mais aussi comment l'on pourrait les appliquer ailleurs en cas de besoin. Citons ici, à titre d'exemple, le modèle du canton de Vaud (des bourses à la place de l'aide sociale).»

Proposition du Conseil fédéral du 5.12.2014

Le Conseil fédéral propose d'accepter la motion.

14.3927 Motion Fetz Anita du 4.11.2014: Formation professionnelle initiale. Fonds en faveur d'une offensive de qualification

La conseillère aux Etats Anita Fetz (PS/BS) a déposé la motion suivante:

«1. La Confédération soutiendra les cantons dans la mise en œuvre d'une offensive de qualification qui durera plusieurs années et qui s'appliquera dans le domaine de la formation professionnelle, notamment de la formation professionnelle initiale.

2. Durant quatre ans, la Confédération mettra à la disposition des cantons un montant maximal de 50 millions de francs par an pour cette offensive. Cet argent permettra aux cantons de financer les frais de formation et les éventuelles indemnités pour pertes de gain des personnes désireuses d'acquérir des qualifications en suivant une formation de rattrapage ou en bénéficiant de mesures d'intégration professionnelle (rattrapage en vue de l'acquisition d'un diplôme de formation professionnelle,

encouragement des compétences de base axé sur le marché du travail, validation, réintégration du marché du travail, etc.).

3. La clé de répartition du financement entre la Confédération et les cantons sera analogue à celle qui prévaut pour le financement de projets (60 à 40).

4. L'offensive de qualification s'accompagnera d'une campagne nationale d'information et de sensibilisation.

5. Les cantons garantiront la mise en œuvre de cette offensive, en collaboration avec les organisations du monde du travail. Les effets d'aubaine devront être évités.

6. La Confédération informera annuellement des résultats obtenus dans les cantons.»

Proposition du Conseil fédéral du 28.11.2014

Le Conseil fédéral propose de rejeter la motion.

Prestations complémentaires

14.4004 Motion de la Commission de l'économie et des redevances du 4.11.2014: Dettes envers l'assurance-chômage. Que les chefs des entreprises en faillite passent à la caisse

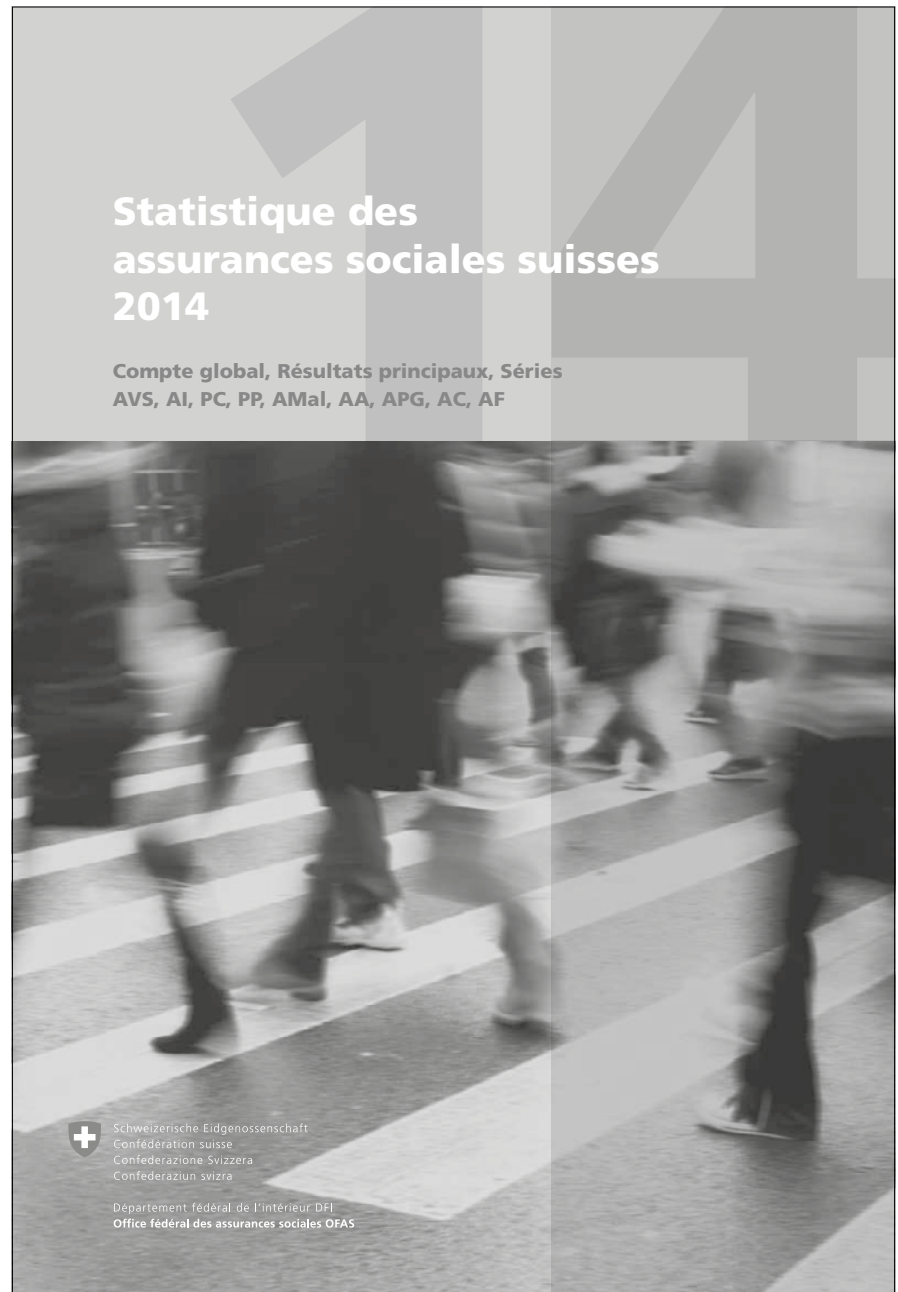
La Commission de l'économie et des redevances du Conseil des Etats a déposé le postulat suivant:

«Le Conseil fédéral est chargé de modifier la législation fédérale, notamment la loi fédérale sur l'impôt fédéral direct (LIFD) et la loi fédérale sur l'harmonisation des impôts directs des cantons et des communes (LHID), de sorte que les prestations d'assistance versées sur fonds publics pour suppléer aux revenus du travail (en particulier les prestations d'aide sociale) soient totalement assujetties à l'impôt sur le revenu, afin de garantir l'égalité de traite-

ment en matière fiscale et économique, et que les personnes disposant du minimum vital bénéficient d'allègements fiscaux (dans la LIFD et la LHID).»

Proposition du Conseil fédéral du 28.11.2014

Le Conseil fédéral propose d'accepter la motion.



La « Statistique des assurances sociales suisses 2014 » vient de paraître. Elle fournit une vue d'ensemble des finances des assurances sociales en 2012 et 2013 et présente leur évolution depuis 1990.

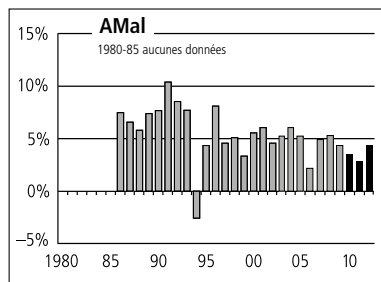
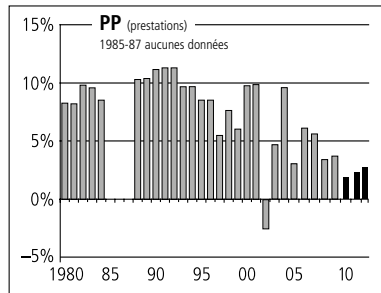
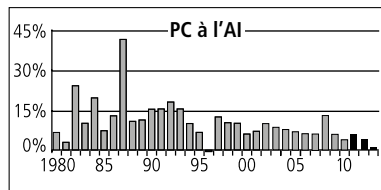
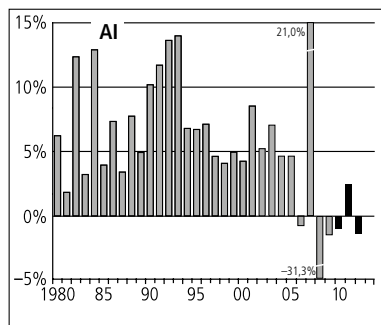
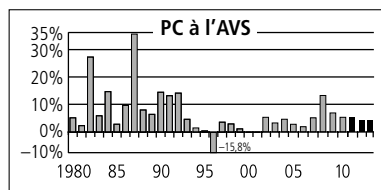
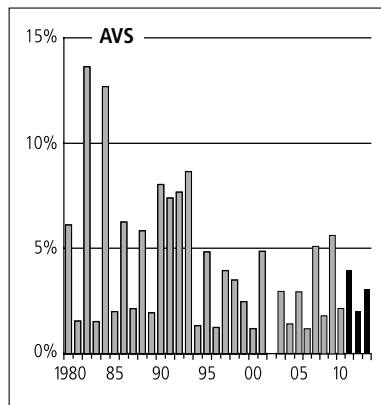
Commander la version imprimée sous www.publicationsfederales.admin.ch (numéro de commande 318.122.14F)

Législation: les projets du Conseil fédéral (état au 31 janvier 2015)

Projet: N° d'objet (Curia Vista)	Date du message	Publ. dans la Feuille fédérale	1 ^{er} Conseil Commission	Plénum	2 ^e Conseil Commission	Plénum	Vote final (publ. dans la FF)	Entrée en vigueur / référendum
Loi fédérale sur la réforme de la prévoyance vieillesse 2020 : 14.088	19.11.14	FF 2015, 1	CSSS-CE 15/16.1.15					
Modification de la loi fédérale sur les prestations complémentaires (Montants maximaux pris en compte au titre du loyer) : 14.098	17.12.14							
Loi fédérale sur la surveillance de l'assurance-maladie : 12.027	15.2.12	FF 2012, 1725	CSSS-CE 17.4, 21.5, 18.6, 22/23.8, 21/22.10, 15.11.12 ; 21.1.13 ; 11.9.14	CE 18.3.13, 4.3.14 (rejet du renvoi) 16.9, 22.9.14	CSSS-CN 23.5, 24/25.10.13, 20/21.2, 26/27.5, 26/27.6, 14.8.14	CN 4/5.12.13 (refus au Conseil fédéral) 10.3.14 (Adhésion = ne pas renvoyer au Conseil fédéral) 9.9, 17.9.14	26.9.14	
LAMal (Compensation des risques; séparation de l'assurance de base et des assurances complémentaires) : 13.080	20.9.13	FF 2013, 7135	CSSS-CE 15.1.15					
Loi fédérale sur l'assurance-accident. Modification : 08.047	30.5.08	FF 2008, 4877	CSSS-CN 20.6, 9.9, 16.10, 6/7.11.08 ; 15/16.1, 12/13.2, 26/27.3, 27.8, 9.10, 29.10.09 ; 28.1, 24.6.10 ; 13/14.11.14, 19/20.2.15	CN 11.6.09 (refus du projet 1 à la CSSS- CN et suspension du projet 2), 22.9.10 (refus du projet 1 au Conseil fédéral)	CSSS-CE 31.1.11	CE 1.3.11 (refus du projet 1 au Conseil fédéral, oui pour la suspension du projet 2)		
Sécurité sociale. Convention avec le Brésil : 14.075	5.11.14	FF2014, 8655						
Sécurité sociale. Convention avec l'Uruguay : 14.017	12.2.14	FF 2014, 1655	CSSS-CE 3/4.4.14	CE 13.6.14		CN 24.11.14		
CC. Partage de la prévoyance professionnelle en cas de divorce : 13.049	29.5.13	FF 2013, 4341	CAJ-CE 1/2.7, 27.8, 14.11.13 ; 15.1, 15.5.14	CE 12.6.14	CAJ-CN 13/14.11.14			
Aider les familles! Pour des allocations pour enfant et des allocations de formation professionnelle exonérées de l'impôt. Initiative populaire : 13.084	23.10.13	FF 2013, 7575	CdF-CN 30/31.1.14 CER-CN 24/25.2, 7/8.4.14	CN 4.6.14	CdF-CE 24/25.3.14 CER-CE 30.6/1.7.14	CE 15.9.14	26.9.14	8.3.15
AVSplus: pour une AVS forte. Initiative populaire : 14.087	19.11.14	FF 2014, 9083						
Pour le couple et la famille – Non à la pénalisation du mariage. Initiative populaire : 13.085	23.10.13	FF 2013, 7623	CdF-CN 30/31.1.14 CER-CN 24/25.2, 7/8.4, 19/20.5, 23.6, 10.11.14	CN 10.12.14	CdF-CE 24/25.3.14	CE 11.12.14		
Imposer les successions de plusieurs millions pour financer notre AVS (Réforme de la fiscalité successorale). Initiative populaire : 13.107	13.12.13	FF 2014, 121	CER-CE 27/28.3, 25.8.14 CIP-CE 21.8.14	CE 3.6.14 (refus à la CER), 24.9.14	CER-CN 20/21.10.14	CN 8.12.14	12.12.14	
Pour un revenu de base inconditionnel. Initiative populaire : 14.058	27.8.14	FF 2014, 6303	CdF-CN 13/14.10.14 CSSS-CN 13/14.11.14					

CN = Conseil national / CCN = Commission préparatoire du Conseil national / CE = Conseil des Etats / CCE = Commission préparatoire du Conseil des Etats / CdF = Commission des finances / CSSS = Commission de la sécurité sociale et de la santé publique / CER = Commission de l'économie et des redevances / CAJ = Commission des affaires juridiques / CIP = Commission des institutions politiques / CPS = Commission de la politique de la sécurité

Modification des dépenses en pour-cent depuis 1980



AVS

		1990	2000	2010	2012	2013	Modification en % TM ¹
Recettes	mio fr.	20 355	28 792	38 495	40 824	40 884	0,1%
	dont contrib. ass./empl.	16 029	20 482	27 461	28 875	29 539	2,3%
	dont contrib. pouv. publics	3 666	7 417	9 776	10 177	10 441	2,6%
Dépenses		18 328	27 722	36 604	38 798	39 976	3,0%
	dont prestations sociales	18 269	27 627	36 442	38 612	39 781	3,0%
Résultat d'exploitation total		2 027	1 070	1 891	2 026	908	-55,2%
Capital²		18 157	22 720	44 158	42 173	43 080	2,2%
Bénéficiaires de rentes AV	Personnes	1 225 388	1 515 954	1 981 207	2 088 396	2 142 753	2,6%
Bénéf. rentes veuves/veufs		74 651	79 715	120 623	128 744	133 343	3,6%
Nombre de cotisants AVS		4 289 839	4 548 926	5 217 000	5 364 000	5 423 000	1,1%

PC à l'AVS

		1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Dépenses (= recettes)	mio fr.	1 124	1 441	2 324	2 525	2 605	3,2%
	dont contrib. Confédération	260	318	599	644	668	3,7%
	dont contrib. cantons	864	1 123	1 725	1 880	1 937	3,0%
Bénéficiaires	(personnes, av. 1997 cas)	120 684	140 842	171 552	184 989	189 347	2,4%

AI

		1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Recettes	mio fr.	4 412	7 897	8 176	9 889	9 892	0,0%
	dont contrib. ass./empl.	2 307	3 437	4 605	4 840	4 951	2,3%
Dépenses		4 133	8 718	9 220	9 295	9 306	0,1%
	dont rentes	2 376	5 126	6 080	5 941	5 892	-0,8%
Résultat d'exploitation total		278	-820	-1 045	595	586	-1,5%
Dettes de l'AI envers l'AVS		-6	2 306	14 944	14 352	13 765	-4,1%
Fonds AI²		-	-	-	5 000	5 000	0,0%
Bénéficiaires de rentes AI	Personnes	164 329	235 529	279 527	271 010	265 120	-2,2%

PC à l'AI

		1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Dépenses (= recettes)	mio fr.	309	847	1 751	1 911	1 923	0,6%
	dont contrib. Confédération	69	182	638	686	678	-1,2%
	dont contrib. cantons	241	665	1 113	1 225	1 245	1,6%
Bénéficiaires	(personnes, av. 1997 cas)	30 695	61 817	105 596	110 179	111 400	1,1%

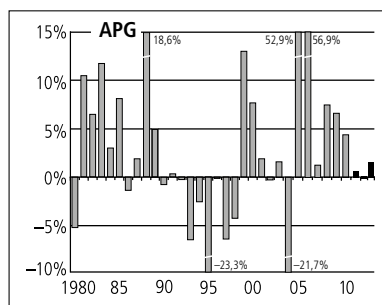
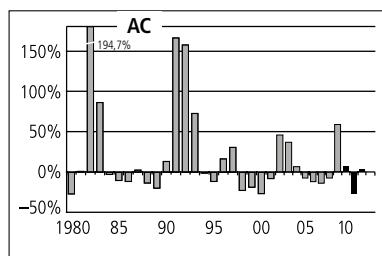
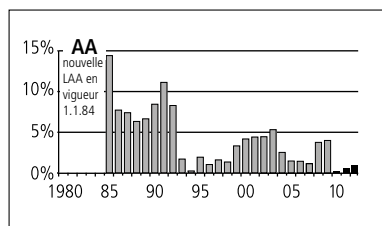
PP/2^e Pilier Source: OFS/OFAS

		1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Recettes	mio fr.	32 882	46 051	62 107	63 427	...	3,0%
	dont contrib. sal.	7 704	10 294	15 782	16 944	...	3,2%
	dont contrib. empl.	13 156	15 548	25 432	25 196	...	-0,6%
	dont produit du capital	10 977	16 552	15 603	15 294	...	4,0%
Dépenses		15 727	31 605	43 721	47 546	...	9,7%
	dont prestations sociales	8 737	20 236	30 912	32 657	...	3,3%
Capital		207 200	475 000	617 500	667 300	...	7,5%
Bénéficiaires de rentes	Bénéf.	508 000	748 124	980 163	1 026 933	...	2,4%

AMal Assurance obligatoire des soins

		1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Recettes	mio fr.	8 869	13 930	22 528	24 992	...	5,0%
	dont primes (à encaisser)	6 954	13 442	22 051	24 458	...	3,5%
Dépenses		8 417	14 056	22 123	23 584	...	3,9%
	dont prestations	8 204	15 478	24 292	25 901	...	3,9%
	dont participation d. assurés aux frais	-801	-2 288	-3 409	-3 705	...	3,6%
Résultats des comptes		451	-126	405	1 408	...	29,3%
Capital		5 758	6 935	8 651	12 235	...	26,8%
Réduction de primes		332	2 545	3 980	3 968	...	-2,5%

Modification des dépenses en pour-cent depuis 1980



AA tous les assureurs	1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Recettes	4 181	5 992	7 863	7 599	...	-3,6%
dont contrib. des assurés	3 341	4 671	6 303	6 117	...	-3,6%
Dépenses	3 259	4 546	5 993	6 199	...	2,2%
dont prestations directes avec rench.	2 743	3 886	5 170	5 361	...	2,3%
Résultats des comptes	923	1 446	1 870	1 401	...	-22,9%
Capital	12 553	27 322	42 817	47 151	...	5,0%

AC Source : seco	1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹	
Recettes	736	6 230	5 752	6 958	6 890	-1,0%	
dont contrib. sal./empl.	609	5 967	5 210	6 350	6 269	-1,3%	
dont subventions	-	225	536	599	611	2,0%	
Dépenses	452	3 295	7 457	5 800	6 302	8,7%	
Résultats des comptes	284	2 935	-1 705	1 158	587	-49,3%	
Capital	2 924	-3 157	-6 259	-3 474	-2 886	-16,9%	
Bénéficiaires ³	Total	58 503	207 074	322 684	279 023	296 151	6,1%

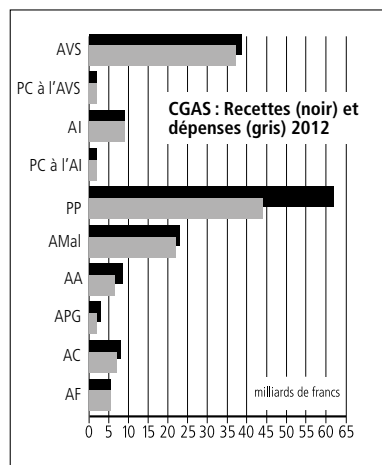
APG	1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Recettes	1 060	872	1 006	1 753	1 779	1,5%
dont cotisations	958	734	985	1 727	1 766	2,3%
Dépenses	885	680	1 603	1 606	1 638	2,0%
Résultat d'exploitation total	175	192	-597	148	141	-4,5%
Capital	2 657	3 455	412	657	798	21,5%

AF	1990	2000	2010	2012	2013	TM ¹
Recettes	2 689	3 974	5 074	5 465	...	6,5%
dont agric.	112	139	149	138	...	-2,6%

Compte global des assurances sociales (CGAS*) 2012

Branches des assurances sociales	Recettes mio fr.	TM 2011/2012	Dépenses mio fr.	TM 2011/2012	Résultats des comptes mio fr.	Capital mio fr.
AVS (CGAS)	39 867	1,8%	38 798	2,0%	1 070	42 173
PC à l'AVS (CGAS)	2 525	3,5%	2 525	3,5%	-	-
AI (CGAS)	9 760	2,7%	9 295	-2,0%	465	-9 352
PC à l'AI (CGAS)	1 911	4,1%	1 911	4,1%	-	-
PP (CGAS) (estimation)	63 427	3,0%	47 546	9,7%	15 880	667 300
AMal (CGAS)	24 992	5,0%	23 584	3,9%	1 408	12 235
AA (CGAS)	7 599	-3,6%	6 199	2,2%	1 401	47 151
APG (CGAS)	1 736	1,5%	1 606	-0,3%	130	657
AC (CGAS)	6 958	-3,7%	5 800	3,7%	1 158	-3 474
AF (CGAS)	5 465	6,5%	5 435	4,6%	31	1 203
Total consolidé (CGAS)	163 623	2,5%	142 081	4,7%	21 542	757 894

* CGAS signifie : selon les définitions du compte global des assurances sociales. De ce fait, les données peuvent différer de celles des comptes d'exploitation propres à chaque assurance sociale. Les recettes n'incluent pas les variations de valeur du capital. Les dépenses ne comprennent pas la constitution de provisions et réserves.



Indicateurs d'ordre économique

	2000	2005	2009	2010	2011	2012
Taux de la charge sociale ⁴ (indicateur selon CGAS)	25,3%	26,2%	25,9%	25,9%	26,4%	26,8%
Taux des prestations sociales ⁵ (indicateur selon CGAS)	19,1%	21,4%	21,0%	20,7%	20,5%	20,8%

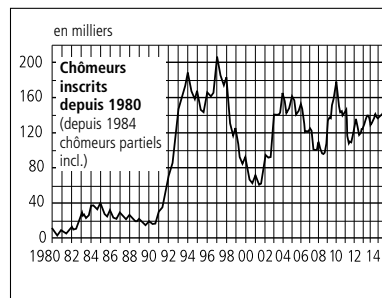
Chômeurs(es)

	ø 2012	ø 2013	ø 2014	nov. 2014	déc. 2014	jan. 2015
Chômeurs enregistrés	125 594	136 524	136 764	136 552	147 369	150 946
Taux de chômage ⁶	2,9%	3,2%	3,2%	3,2%	3,4%	3,5%

Démographie

Scénario A-17-2010 « solde migratoire 40 000 »

	2012	2015	2020	2030	2040	2050
Rapport dépendance <20 ans ⁷	33,2%	32,9%	33,2%	35,0%	34,3%	34,0%
Rapp. dép. des pers. âgées ⁷	29,2%	31,1%	33,7%	42,6%	48,0%	50,4%



1 Taux de modification annuel le plus récent = TM.

2 1.1.2011: transfert de 5 milliards de francs de l'AVS à l'AI.

3 Le nombre de chômeurs se trouve à la fin du tableau.

4 Rapport en pour-cent des recettes des assurances sociales au produit intérieur brut.

5 Rapport en pour-cent des prestations des assurances sociales au produit intérieur brut.

6 Chômeurs enregistrés par rapport à la population résidente active.

7 Rapport entre les personnes âgées de 0 à 19 ans et les personnes actives.

Rapport entre les rentiers et les personnes actives.

Personnes actives : de 20 ans jusqu'à l'âge de la retraite (H 65/F 64).

Calendrier

Réunions, congrès, cours

Date	Manifestation	Lieu	Renseignements et inscriptions
11.3.2015	Journée nationale de la CSIAS – Court, long, permanent: Analyses et réponses au sujet du soutien de longue durée	Palais des Congrès, Bienne	Conférence suisse des institutions d'action sociale www.csias.ch > manifestations > journée nationale Bienne
13.3.2015	Conférence scientifique internationale sur l'éducation sexuelle auprès des jeunes enfants	Lucerne	SANTÉ SEXUELLE Suisse, HSLU (Lucerne) et HETS (Genève) www.sante-sexuelle.ch
16.3.2015	Colloque de pédagogie spécialisée 2015 – Quand les enfants outrepassent les limites. Attitude des pros et du système scolaire face au pouvoir et à l'impuissance	Kulturcasino, Bern	Association professionnelle pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée (Integras) www.integras.ch
15-17.4.2015	Symposium suisse de gérontologie: Vivre sa vieillesse/valeurs de vie	Kornhausforum, Bern	Pro Senectute et Institut de l'âge de la Haute école spécialisée bernoise www.pro-senectute.ch
23.4.2015	Congrès – Enfants de parents souffrant de maladie psychique. Qui se soucie d'eux? (cf. présentation ci-dessous)	Palais des Congrès, Bienne	Pro Mente Sana, Addiction Suisse, Fondation suisse pour la protection de l'enfant et l'KS www.promentesana.ch
29-30.4.2015	«Salon Prévoyance Professionnelle» (Salon PPS)	MCH Beaulieu, Lausanne	Editions EPAS Prévoyance Professionnelle et Assurances Sociales SA www.pps-salon.ch
6-7.5.2015	Congrès 2015 du Graap – Maladies psychiques: vie affective, sexualité et désir d'enfants	Casino de Montbenon, Lausanne	Groupe romand d'action et d'accueil psychiatrique (GRAAP) http://fondation.graap.ch > qu'offrons-nous > congrès
21-22.5.2015	3 ^e Conférence nationale Jeunes et violence – Quel avenir pour la prévention de la violence en Suisse? (cf. présentation ci-dessous)	Lugano	www.jeunesetviolence.ch > mise en réseau > conférences nationales > Lugano 2015
4-5.6.2015	Colloque de Morat 2015: Entre normes et créativité; le grand écart?		Association professionnelle pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée (Integras) www.integras.ch

Enfants de parents souffrant de maladie psychique

Les enfants de parents qui souffrent de maladie psychique ou d'addiction sont souvent confrontés à de grandes

difficultés. Leurs parents sont plus susceptibles que d'autres d'être limités dans leurs compétences éducatives et dans leurs capacités relationnelles en raison des symptômes de la maladie mais aussi à cause d'autres probléma-

tiques telles que le chômage, la pauvreté ou l'isolement social.

Pendant longtemps, ces enfants ont été considérés comme des «enfants oubliés». Depuis quelques années seulement, des offres spécifiques se développent en Suisse. Ces offres sont encore peu connues et méritent d'être mises en réseau.

Durant la matinée, le Congrès présentera un aperçu de la vie des enfants de parents malades psychiques, des difficultés auxquelles ils font face et de leurs besoins en termes de soutien. L'après-midi donnera aux participants la possibilité de découvrir et d'échanger autour de projets tels que des parrainages, des groupes thérapeutiques, des groupes d'entraide, des réseaux institutionnels ainsi que des offres de formation.

Quel avenir pour la prévention de la violence en Suisse?

Organisée conjointement par l'Office fédéral des assurances sociales, le Canton du Tessin et la Ville de Lugano, la 3^e Conférence nationale Jeunes et violence tire un bilan sur les activités déployées à tous les niveaux au cours des cinq années du programme et propose une réflexion sur la pérennisation de celles-ci ainsi que des structures de mises en réseau. Conférences plénières, débats et ateliers feront le tour de la question sous différents angles et mettront à jour les défis futurs de la prévention de la violence en Suisse.

La Conférence nationale s'adresse aux acteurs politiques et aux professionnels responsables de la prévention de la violence aux niveaux cantonal et communal, aux services fédéraux intéressés, ainsi qu'aux chercheurs, aux experts de terrain et aux médias.

Livres

Assurances sociales

Bovey Nicolas et Carnal Pierre-Yves. **Le financement des assurances sociales. Dans la perspective de Prévoyance 2020.** 2015, Schulthess Verlag, Zurich. 150 p. 65 francs. ISBN: 978-3-7255-8513-7.

La question du financement des assurances sociales concerne autant les acteurs économiques que les entreprises et les citoyens et présente plusieurs enjeux fondamentaux, notamment celui de la source de financement à choisir pour garantir le financement de l'AVS à long terme. Cet ouvrage offre une vue d'ensemble de la matière d'un point de vue de toutes les assurances sociales en général et de chaque assurance sociale en particulier ainsi que des repères sous forme de synthèses: qu'est-ce qu'un système de financement? Comment les allocations familiales sont-elles financées? Comment a évolué le financement des assurances sociales au cours du temps? Il s'inscrit par ailleurs dans le cadre du projet Prévoyance vieillesse 2020 du Conseil fédéral dont le financement fera l'objet de nombreux débats.

Despland Béatrice et Ayer Ariane. **Parcours de vie en assurances sociales.** 2014, Editions La Sarine, Fribourg. 192 p. 35 francs. ISBN: 978-2-88355-171-8.

Bien que faisant partie de notre quotidien, les assurances sociales peuvent parfois paraître opaques. Pour les apprivoiser, les deux auteurs, juristes, proposent un guide original, accessible à tous. Il est fondé sur des situations concrètes vécues par les membres de huit familles imaginaires, dans lesquelles chacun peut se retrouver. Les personnages du livre connaissent les aléas de la vie, des plus anodins aux plus graves, des plus heureux aux plus tristes. L'ouvrage s'articule autour de cinquante-deux situations de la vie courante, qui soulèvent

des problèmes d'assurances sociales (AVS, invalidité, maladie, chômage, maternité, etc.). Les lecteurs y trouveront des énoncés de solutions qui leur permettront de répondre aux questions posées par les situations et, dans le CD-Rom annexé, les références légales applicables.

Economie

L'économie au service des citoyens. Essais en mémoire de Peter Tschopp. 2014, Editions Slatkine, Genève. 352 p. 47 francs. ISBN: 9782051026994.

Cet ouvrage rassemble des contributions de proches de Peter Tschopp, radical engagé dans l'esprit des Lumières qui appréhendait l'économie en tant que science sociale et humaine. Il réunit des textes sur les différentes facettes du débat théorique en économie. Il traite aussi bien des racines classiques de l'économie que de son ambition scientifique, de son évolution vers des méthodes quantitatives et de l'usage accru des mathématiques. L'ouvrage contient également des regards critiques sur l'usage de l'anglais comme seule langue scientifique en économie et rappelle que le multilinguisme n'est pas seulement une réalité suisse, mais également mondiale, la science économique ne pouvant faire abstraction de la diversité culturelle sans s'exposer au reproche d'être au service des puissants. Quant aux contributions traitant des politiques économiques au niveau national comme le chômage, l'énergie, l'immobilier et la finance socialement responsable, elles offrent un tour d'horizon de la recherche contemporaine et montrent d'une manière éloquent que les intérêts intellectuels de Peter Tschopp sont devenus de plus en plus actuels.

Egalité/Inégalité

Adler Tibère, Parzer Epp Verena, Wirz Claudia (éditeurs). **Pionnières**

de la Suisse moderne. Des femmes qui ont vécu la liberté. 2014, coédition Avenir Suisse, «Le Temps» et Slatkine, Genève. 244 p. 38 francs. ISBN: 9782832106389.

Cet ouvrage présente 40 portraits de femmes d'action, d'Emilie Gourde à Ursula Andress, en passant par Ella Maillart. Des femmes qui ont pris la liberté de suivre leur propre chemin, malgré les résistances et les contrariétés. Chacune d'entre elles a laissé des traces de son engagement dans la société suisse.

Les femmes d'aujourd'hui doivent beaucoup à ces pionnières – et pas seulement l'égalité des droits entre les sexes, considérée maintenant comme une évidence. Les protagonistes de ce livre sont aussi une inspiration pour un féminisme libéral au XXI^e siècle.

La Suisse moderne a besoin d'un féminisme résolument fondé sur l'esprit de liberté, dont le seul objectif est de rompre avec les vieilles méthodes de discrimination. Rien de plus et rien de moins.

Felouzis Georges et Goastellec Gaële (éds). **Les inégalités scolaires en Suisse. École, société et politiques éducatives.** 2015, Editions Peter Lang, Pieterlen. 273 p. 43 francs. ISBN: 978-3-0343-1592-0. E-book: 45.30 francs. ISBN 978-3-0352-0298-4.

L'ouvrage propose d'examiner l'ampleur et les sources des inégalités scolaires en Suisse. Chaque auteur s'attache à comprendre les conditions de la réussite et de l'échec scolaire. En quoi l'accès aux diplômes et la maîtrise des savoirs dépendent-ils de facteurs «collectifs» comme le groupe d'appartenance des élèves – être un homme ou une femme, d'origine sociale aisée ou modeste, de parents migrants ou non, etc? En quoi dépendent-ils aussi des politiques éducatives et des conditions d'apprentissage qui en découlent?

Les analyses portent sur les effets des politiques éducatives et identifient les facteurs qui favorisent, ou au contraire limitent, l'efficacité et l'équité de ces politiques. De ce point de

vue, la diversité des systèmes éducatifs proposés par chaque canton en Suisse constitue un véritable «laboratoire scolaire» pour la sociologie de l'éducation, au sens où toutes les formes possibles d'organisation des scolarités sont présentes et peuvent ainsi être comparées pour rendre compte des mécanismes de production des inégalités scolaires.

Lloren Anouk. **Pour qui luttent les femmes? De la représentation des intérêts des femmes au Parlement suisse.** 2015, Seismo, Collection «Questions de genre», Zurich. 188 p. 34 francs. ISBN: 978-2-88351-066-1.

Une augmentation, même modeste, du nombre de femmes élues au sein des partis de droite est susceptible de mener à un changement au niveau des politiques publiques mises en œuvre, et ceci notamment en faveur de lois visant à défendre la cause des femmes. Tel est le résultat de cette enquête portant sur le comportement législatif des député-e-s suisses. Dans cet ouvrage, l'auteure teste l'argument utilitaire avancé par de nombreux et nombreuses féministes qui postule qu'intégrer des femmes dans les parlements permettrait au champ politique de prendre en compte des expériences sociales qui étaient jusque-là marginalisées. Grâce à la base de données des votes nominatifs au Conseil national, elle parvient à montrer que le genre exerce une influence non négligeable sur le comportement des législateurs, notamment au sein des par-

tis de droite et, contre toute attente, également au sein du parti de l'Union démocratique du centre (UDC), de tendance populiste.

Protection de la jeunesse

JP Kalonji (dessinateur). **Les Autres. Stop Suicide.** 2014, Genève. A télécharger ou à commander (gratuitement) sous <http://bd-les-autres.stopsuicide.ch/>

Les Autres est une bande dessinée créée pour promouvoir la santé mentale et le bien-être des jeunes. Son but? Parler du mal-être que peuvent vivre certain-e-s jeunes et inviter leur entourage à les soutenir.

L'ouvrage comporte deux parties: la première met en scène des «tranches de vie» dans lesquelles un jeune vit une situation difficile et est aidé ou écouté; la seconde contient des informations et des ressources d'aides en Suisse romande. Les thèmes abordés dans la bande dessinée peuvent toucher et faire réfléchir tous les jeunes.

L'association STOP SUICIDE, à l'origine du projet, a souhaité travailler en réseau avec divers acteurs de prévention, qui ont pleinement collaboré au projet. Prévenir le suicide c'est avant tout prévenir la souffrance des jeunes, qui peut être liée à de nombreux événements de vie. La bande dessinée rend ainsi compte de certains de ces événements en rappelant que nous pouvons toutes et tous être acteur de prévention en étant à l'écoute de notre entourage.

Travail

Aquatias Christine. **Entre conventions collectives et salaire minimum. Syndicats, patronat et conventions collectives en Allemagne de 1992 à 2008.** 2015, Editions Peter Lang, Pöhlten. 432 p. 99 francs. ISBN 978-3-0343-1603-3.

En 1949, l'Allemagne remet en place un système de conventions collectives destiné à déterminer les salaires et les conditions de travail au plus près des branches de l'activité économique. Dans ce système, les partenaires sociaux jouissent d'une réelle autonomie décisionnelle face à l'Etat. Or, en 1992, les critiques à l'encontre du système conventionnel commencent à s'amplifier. Au tournant des années 2000, la revendication en faveur de l'introduction par l'Etat d'un salaire minimum intersectoriel émerge même sur la scène publique. Comment en arrive-t-on à remettre en cause un système aussi emblématique du modèle économique allemand? Quelles transformations sont à l'œuvre et quels en sont les acteurs? Face à ces transformations, quelles positions et quelles stratégies les partenaires sociaux adoptent-ils? Pour répondre à ces questions, l'ouvrage analyse les publications de deux instituts de recherche, l'un proche du patronat, l'autre proche des syndicats, entre 1992 et 2008. Il permet ainsi d'accéder à une meilleure compréhension, nourrie d'approches divergentes mais parfois complémentaires, d'un phénomène complexe.

Nouvelles publications

	Source, langues, prix
Assurances sociales 2013. Rapport annuel selon l'article 76 LPGA.	318.121.13F gratuit*
Assurances sociales en Suisse 2014 (Statistique de poche).	318.001.14F gratuit*
Evaluation der Qualität der Hörgeräteversorgung (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 1/14.	318.010.1/14D gratuit*
Evaluation des gesamtschulischen Gewaltpräventionskonzepts SIG (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 4/14.	318.010.4/14D gratuit*
Evaluation des Zusammenarbeitsmodells ConCerto (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 2/14.	318.010.2/14D gratuit*
Evaluation Pilotprojekt Ingeus – berufliche Wiedereingliederung von Rentenbeziehenden der Invalidenversicherung (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 5/14.	318.010.5/14D gratuit*
Gesamtwirtschaftliche Entwicklungsszenarien bis 2035 sowie Auswirkungen auf Finanzmärkte und Anlagerenditen (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 7/14.	318.010.7/14D gratuit*
Reform der Altersvorsorge 2020: Auswirkungen auf Beschäftigung, Löhne und Arbeitskosten (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 9/14.	318.010.9/14D gratuit*
Statistique des assurances sociales suisses 2014.	318.122.14F gratuit*
Verwaltungskosten der Lebensversicherer im Bereich der 2. Säule (allemand avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 8/14.	318.010.8/14D gratuit*
Valutazione del servizio «Gruppo visione giovani» della Polizia cantonale ticinese (italien avec résumé en français). Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 6/14.	318.010.6/14I gratuit*

* Office fédéral des constructions et de la logistique (OFCL), vente de publications fédérales, 3003 Berne.
vente.civil@bbl.admin.ch
www.publicationsfédérales.admin.ch
www.ofas.admin.ch → Documentation → Publications → Rapports de recherche (Rapports électroniques)

Sécurité sociale (CHSS)

La revue, lancée en 1993, paraît 6 fois par an. Chaque numéro contient un dossier sur un thème d'actualité. Les dossiers publiés dès 2013 :

- N° 1/13 Assurances sociales – hier et aujourd'hui
- N° 2/13 Lutte contre les abus dans les assurances
- N° 3/13 Santé2020 – plus de médecins et de personnel soignant bien formés
- N° 4/13 Programmes nationaux de protection de la jeunesse
- N° 5/13 Réforme Prévoyance vieillesse 2020
- N° 6/13 Sans dossier

- N° 1/14 Dettes et Etat social
- N° 2/14 Santé mentale et emploi
- N° 3/14 Santé2020
- N° 4/14 Care, égalité et sécurité sociale
- N° 5/14 Sans dossier
- N° 6/14 Sans dossier

- N° 1/15 L'être humain augmenté

Les articles des dossiers de *Sécurité sociale* sont accessibles sur Internet à l'adresse suivante : www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen (à partir de CHSS 3/1999).

Commande: **Office fédéral des assurances sociales, CHSS, 3003 Berne, mél: info@bsv.admin.ch**

Impressum

Editeur	Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	Traduction	Service linguistique de l'OFAS
Rédaction	Suzanne Schär Mél: suzanne.schaer@bsv.admin.ch Téléphone 058 462 91 43 La rédaction ne partage pas forcément les opinions des auteurs extérieurs à l'OFAS.	Copyright	Reproduction autorisée avec l'accord de la rédaction
Commission de rédaction	Stefan Kühne, Jérémie Lecoultré, Géraldine Luisier, Stefan Müller, Robert Nyffeler, Xavier Rossmannith, Valérie Werthmüller, Patricia Zurkinden (a.i.)	Tirage	Version allemande: 2400 ex. Version française: 1400 ex.
Abonnements et informations	OFCL 3003 Berne Téléfax 031 325 50 58 Mél: vente.civil@bbl.admin.ch	Prix	Abonnement annuel (6 numéros) 53 francs (TVA incluse) Prix du numéro: 9 francs
		Diffusion	OFCL, Diffusion publications 3003 Berne
		Impression	Cavelti AG, Gossau Wilerstrasse 73, 9201 Gossau SG ISSN 1420-2689 318.998.1/15f