

**FAMILLES ET PROFESSIONS DE LA SANTÉ :
DE LA NAISSANCE À LA MORT**

FAMILLES ET PROFESSIONS DE LA SANTÉ :
DE LA NAISSANCE À LA MORT

28^e Journée de droit de la santé
15 septembre 2022

Edité par
Sabrina Burgat / Anne-Sylvie Dupont / Sandra Hotz / Mélanie Lévy

Institut de droit de la santé (IDS), Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel
Helbing Lichtenhahn

www.unine.ch/droit/ids

Information bibliographique de la Deutsche Nationalbibliothek

La Deutsche Nationalbibliothek a répertorié cette publication dans la Deutsche Nationalbibliografie; les données bibliographiques détaillées peuvent être consultées sur Internet à l'adresse <http://dnb.d-nb.de>.

Tous droits réservés pour tous pays. L'œuvre et ses parties sont protégées par la loi. Toute utilisation en dehors des limites de la loi est strictement interdite et requiert l'accord préalable écrit des éditeurs.

ISBN 978-3-7190-4748-1

© 2023 Helbing Lichtenhahn, Bâle, IDS, Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel, Neuchâtel

www.helbing.ch

www.publications-droit.ch

SOMMAIRE GÉNÉRAL

Préface..... XIII

SABRINA BURGAT, ANNE-SYLVIE DUPONT, SANDRA HOTZ, MÉLANIE LEVY
Professeures à la Faculté de droit, Neuchâtel

Projet d'enfant : une perspective anthropologique et féministe sur les politiques de la reproduction..... 1

NOLWENN BÜHLER

PhD, Responsable de recherche, Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique & Chercheuse FNS senior, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne

Secret médical et enfance..... 23

FRÉDÉRIC ERARD

Dr. iur., avocat, CIPP/E, Responsable du service juridique et du transfert de technologie du SIB Institut Suisse de Bioinformatique, Lausanne

BERNARD LAUBSCHER

Prof. Dr. med., pédiatre – néonatalogue, médecin chef du service de pédiatrie RHNe, médecin adjoint du Département femme-mère-enfant du CHUV Neuchâtel, Lausanne

Adolescence et santé mentale.....63

HÉLÈNE FAIGNOT (-BEUTLER)

Dr, Spécialiste en psychiatre et psychothérapie pour enfants et adolescents ; Responsable du domaine enfance adolescence à l'Institut de formation et de recherche en santé mentale (IFRSM) du Centre Neuchâtelois de Psychiatrie

GISELA KILDE

Dr, Juriste et médiatrice, Maître d'enseignement au Zentrum für Sozialrecht, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) et Chargée de cours à l'Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille, Université de Fribourg

Situations de handicap : appréhension de la complexité par le droit.....91

ANNE-SYLVE DUPONT

Dr en droit, Professeure aux Facultés de droit, Neuchâtel, Genève

Prendre en charge la complexité : les conditions-cadre juridiques sont-elles en retard sur les besoins ?.....113

SÉVERINE SCHUSSELÉ FILLIETTAZ

Maître d'enseignement A, Inf. MSc, PhD, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne

La question de fin de vie en EMS.....125

MICAELA VAERINI

Avocate spécialiste FSA droit de la famille, chargée d'enseignement à l'Université de Genève et lectrice à l'Université de Fribourg

GENEVIÈVE DÉLÈZE-DELALOYE

Spécialiste clinique en gériatrie, directrice fondation home St Sylve, Vex, Présidente commission éthique et membre comité Alzheimer Valais, Vex

ABRÉVIATIONS

al.	alinéa
AOS	assurance obligatoire des soins
APEA	Autorité de Protection de l'enfant et adulte
art.	article
ASSM	Académie suisse des sciences médicales
ATF	Recueil officiel des arrêts du Tribunal Fédéral
AVS	assurance-vieillesse et survivants
BK	<i>Berner Kommentar</i>
BSK	<i>Basler Kommentar</i>
CC	Code Civil Suisse du 10 décembre 1907 (RS 210)
CDE	Convention relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989
CEDH	Convention européenne des droits de l'homme
cf.	<i>confer</i> (voir)
ch.	chiffre
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CIPP/E	Certified Information Privacy Professional/Europe
CNP	Centre Neuchâtelois de psychiatrie
CO	loi fédérale du 30 mars 1911 complétant le Code civil suisse (Livre cinquième : Droit des obligations) (RS 220)
consid.	considérant
COPMA	Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes
CP	Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (RS 311.0)

CR	Commentaire romand
Cst.	Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (RS 101)
<i>cum</i>	avec
DEP	Dossier électronique du patient, de la patiente
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DOI	<i>digital object identifier</i>
Dr iur	docteur·e en droit
Dr med	docteur·e en médecine
dir.	Directeur(s) /directrice(s) de publication
édit.	éditeur(s) / éditrice(s)
EMPP	établissements médicaux privés et publics
EMS	établissement(s) médico-social(aux)
<i>et al.</i>	et les autres
ex.	exemple
FamPra.ch	La pratique du droit de la famille
FNS	Fonds national suisse
HES	Haute école spécialisée
IDS	Institut de droit de la santé
<i>infra</i>	au-dessous
JdT	Journal des Tribunaux
JDSAM	Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie
LAA	loi fédérale du 20 mars 1981 sur l'assurance-accidents (RS 832.20)
LAI	loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (RS 831.20)

LAMal	loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (RS 832.10)
LAPG	loi fédérale du 25 septembre 1952 sur les allocations pour perte de gain (RS 834.1)
LAVS	loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (RS 831.10)
LEp	loi fédérale du 28 septembre 2012 sur les épidémies (RS 818.101)
let.	lettre
LIF	loi fribourgeoise du 12 mai 2016 sur l'indemnité forfaitaire (RS FR 830.1)
LPC	loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (RS 831.30)
LPD	loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (RS 235.1)
LPGA	loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (RS 830.1)
LPMed	loi fédérale du 23 juin 2006 sur les professions médicales (RS 811.11)
LPP	loi fédérale du 25 juin 1982 sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (RS 831.40)
LPSan	loi fédérale du 30 septembre 2016 sur les professions de la santé (RS 811.21)
LPsy	loi sur les professions de la psychologie du 18 mars 2011 (RS 935.81)
LSAMal	loi fédérale du 26 septembre 2014 sur la surveillance de l'assurance-maladie sociale (RS 832.12)
LStup	loi fédérale du 3 octobre 1951 sur les stupéfiants et substances psychotropes (RS 812.121)
N	numéro marginal

n.	note de bas de page
OEp	ordonnance sur les épidémies du 29 avril 2015 (RS 818.101.1)
OFSP	Office fédéral de la santé publique
Oi LPC BE	ordonnance bernoise portant introduction de la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (RS BE 841.311)
OLiLPC JU	ordonnance jurassienne du 23 novembre 2010 sur les prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse survivants et invalidité (RS JU 831.301)
OMPCF FR	ordonnance fribourgeoise du 6 septembre 2010 relative au remboursement des frais de maladie et d'invalidité en matière de prestations complémentaires (RS FR 841.3.21)
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPAS	ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS ; RS 832.112.31).
OPE	ordonnance du 19 octobre 1977 sur le placement d'enfants (RS 211.222.338)
OSAD	organisation de soins à domicile
PAFA	Placement à des fins d'assistance
PMA	procréation médicalement assistée
Prof.	Professeur / Professeure
RAI	règlement du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité (RS 831.201)
RAM	revenu annuel moyen
RAVS	règlement du 31 octobre 1947 sur l'assurance-vieillesse et survivants (RS 831.101)
RDS	Revue de droit suisse

RFMPC GE	règlement genevois du 27 mars 2021 relatif au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse et survivants et à l'assurance-invalidité (RS GE J 420.04)
RFMPC NE	règlement neuchâtelois du 22 décembre 2010 relatif au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires (RS NE 820.304)
RHNe	Réseaux hospitalier neuchâtelois
RJJ	Revue jurassienne de jurisprudence
RLVPC- RFM VD	règlement d'application de la loi du 13 novembre 2007 sur les prestations complémentaires à l'assurance vieillesse, survivants et invalidité et sur le remboursement des frais de maladie et d'invalidité en matière de prestations complémentaires (RS VD 831.21.1)
RMA	Revue de la protection des mineurs et des adultes
RO	Recueil officiel
RS	Recueil systématique
RS BE	Recueil systématique de la législation bernoise
RS FR	Recueil systématique de la législation fribourgeoise
RS GE	Recueil systématique de la législation genevoise
RS JU	Recueil systématique de la législation jurassienne
RS NE	Recueil systématique de la législation neuchâteloise
RS VD	Recueil systématique de la législation vaudoise
RSAS	Revue suisse des assurances sociales et de la prévoyance professionnelle
s./ss	et suivant(e), et suivant(e)s

SIB	Institut Suisse de Bioinformatique
<i>supra</i>	au-dessus
StGB	<i>Strafgesetzbuch</i> (= CP)
TADHA	Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'Adulte
TARMED	tarif médical uniforme pour la facturation des prestations médicales ambulatoires
TFA	Tribunal fédéral des assurances (jusqu'au 31 décembre 2016)
vol.	volume
ZHAW	<i>Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften</i>

PRÉFACE

La 28^e journée de droit de la santé s'est organisée sous l'égide de la nouvelle codirection de l'Institut de droit de la santé, formée par les professeures Sabrina Burgat, Anne-Sylvie Dupont, Sandra Hotz et Mélanie Levy.

Le choix de la thématique, « Familles et professions de la santé : de la naissance à la mort », a été guidé par l'envie d'approfondir des questions juridiques délicates qui se posent durant le parcours de vie d'une personne nécessitant des soins. Chaque étape de vie a été soumise à l'analyse d'un binôme composé d'un·e professionnel·les de la santé spécialisé·es et un·e juriste.

Première étape de vie, le projet d'enfant est analysé sous l'angle anthropologique et féministe par Nolwenn Bühler, anthropologue, responsable de recherche à Unisanté, Centre Universitaire de médecine Générale et Santé Publique, et chercheuse FNS senior à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne, et sous l'angle juridique par Michelle Cottier, professeure à l'Université de Genève. Nolwenn Bühler démontre que le fait d'avoir des enfants est une question sociale et politique. Elle questionne la prédominance du critère biologique pour penser un lien de parenté qualifié de « vrai », qui disqualifierait les autres formes de création de liens de parenté. Elle met en évidence le lien entre le projet parental et les enjeux populationnels et environnementaux pour montrer que le débat s'inscrit dans la nécessité de repenser en profondeur la manière dont les liens de parenté sont créés, en valorisant les formes de parenté non biologiques pour replacer la vie dans ses multiples formes au centre de la compréhension de la reproduction, au-delà des espèces. Michelle Cottier a pris le relais en présentant la systématique juridique de l'établissement des liens de filiation en droit suisse et les questionnements qui se posent à ce jour pour l'autorité législative en vue de repenser le droit suisse de la filiation en sortant de la prédominance du lien biologique ou du mariage.

Après la naissance, l'enfance est la période durant laquelle les consultations médicales sont, en Suisse, relativement « automatisées », par les contrôles pédiatriques en fonction de l'âge des enfants. Bernard Laubscher, pédiatre-néonatalogue, médecin-chef du service de pédiatrie au RHNe à Neuchâtel,

médecin adjoint du département Femme-mère-enfant du CHUV-Lausanne, et Frédéric Erard, avocat, responsable du service juridique et du transfert de technologie, SIB Institut Suisse de Bioinformatique à Lausanne, ont analysé les problèmes liés au secret médical pour cette tranche d'âge. Le Dr Laubscher a présenté des situations délicates rencontrées au cours de sa pratique, susceptibles de questionner la pratique des professionnel·les de la santé quant à la « bonne » manière de travailler et de respecter le cadre légal, alors que Frédéric Erard a analysé ces situations sous l'angle juridique. La contribution de Frédéric Erard permet de rappeler les intérêts protégés par le secret médical en droit suisse et les limites de ce secret en présence d'enfants. Il a mis en évidence la complexité de la réglementation légale sur les dérogations du secret médical en présence de mise en danger de l'enfant, mais a également donné des réponses juridiques concrètes aux cas de situations difficiles présentées par le Dr Laubscher. En particulier, ce binôme a traité la situation de la naissance d'un·e enfant avec un syndrome de sevrage, le cas d'une non-adhésion thérapeutique chez l'enfant et les difficultés posées par les premiers des enfants dans la sexualité à travers les smartphones.

Après l'enfance vient l'étape particulière de l'adolescence. Hélène Beutler, psychiatre pour enfants et adolescent au sein du Centre neuchâtelois de psychiatrie (CNP) et Gisela Kilde, chargée de cours à l'Université de Fribourg, ont mis en lumière les besoins particuliers des adolescent·es dans le domaine de la santé mentale, notamment en matière de diagnostic et d'intervention précoces en pédopsychiatrie. A l'adolescence, la question de la capacité de discernement constitue un enjeu crucial dans le cadre du processus thérapeutique et les relations avec la famille. Leur contribution permet d'analyser deux situations concrètes en lien avec la mise en place d'un traitement pharmacologique, d'une part, et l'intervention d'une situation de crise dans une situation aiguë. Elles mettent en évidence la nécessité de permettre aux adolescent·es d'être partie prenante au processus thérapeutique, conformément à leur droit à la participation, tiré des droits fondamentaux.

L'étape de l'âge adulte est examinée sous l'angle des besoins complexes et de coordination dans les situations de handicap par Séverine Schusselé Fillietaz, maîtresse d'enseignement à la HES La Source à Lausanne, et Anne-Sylvie Dupont, co-directrice de l'IDS, professeure de droit des assurances sociales aux Universités de Neuchâtel et Genève. Dans sa contribution écrite, Séverine

Schusselé Filliettaz part d'une situation dans laquelle une personne, Madame Bovet-Müller, 47 ans, cadre dans une banque, mariée depuis 17 ans, est victime d'un accident vasculaire cérébral avec séquelles. Cette situation implique de nombreuses personnes dans le suivi de cette ancienne banquière (professionnel·les de la santé, employeur, assurances), y compris son conjoint qui est cadre dans une entreprise, en bonne santé, mais présente des signes d'épuisement en lien avec son rôle de proche aidant et la conciliation avec son activité professionnelle. Pour répondre à la complexité de la prise en charge de madame Bovet-Müller, une collaboration interprofessionnelle est nécessaire. Or, plusieurs obstacles existent pour la mise en œuvre de cette collaboration. Il s'agit premièrement d'identifier la complexité de la situation, puis organiser les processus collaboratifs, alors que cette organisation n'est pas prévue par les systèmes de financements actuels dans les assurances sociales. Anne-Sylvie Dupont répond à cette problématique en présentant notamment le système suisse des prestations sociales destinées à couvrir les soins de santé et celles destinées à la perte ou diminution des revenus. Elle met en évidence que le système d'assurance-maladie a été conçu pour écarter un risque de paupérisation de la personne malade, sans toutefois qu'il n'intègre les questions de prévention des risques ni celles liées au choix des soins. Il n'existe donc pas, dans le système tarifaire, de possibilité de facturer le travail nécessaire à la collaboration interprofessionnelle, puisque les prestations envisagées, par exemple la possibilité de facturer une étude de dossier d'une personne malade est limitée. Pour la perte de revenus, la situation de la personne malade est clairement appréhendée par le système d'assurances sociales, alors que la perte de revenu du proche aidant ou de la proche aidante n'est pas réglée par le système de protection sociale de manière satisfaisante.

Viennent ensuite les personnes âgées, dont la situation particulière est examinée par Geneviève Délèze-Delaloye, spécialiste clinique en gériatrie, directrice de la fondation home St-Sylve, et Micaela Vaerini, avocate spécialiste FSA en droit de la famille, chargée d'enseignement à l'Université de Genève, lectrice à l'Université de Fribourg et membre de la commission d'éthique et du comité Alzheimer Valais. Dans leur contribution écrite commune, elles abordent les différentes formes d'accompagnement de fin de vie, en rappelant les différentes formes d'euthanasie. La problématique de l'aide au suicide dans les EMS est examinée sous l'angle des réglementations vaudoises et neuchâteloises,

complétée par une perspective liée à la réalité du terrain. Cette contribution met en évidence le lien entre le droit et la pratique dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

La journée s'est terminée par une table ronde en présence des intervenant·es de la journée, qui a permis une riche discussion interdisciplinaire au sujet des apports et des contraintes du droit dans la pratique médicale. On retiendra, comme à la lecture des différentes contributions du présent ouvrage, l'importance de poursuivre le dialogue entre le droit et les professionnel·les de santé, de manière à l'appréhender comme un véritable outil sur lequel s'appuyer dans la pratique médicale quotidienne. L'Institut de droit de la santé a à cœur de poursuivre ses activités dans cette perspective.

Sabrina Burgat, Anne-Sylvie Dupont, Sandra Hotz, Mélanie Levy

PROJET D'ENFANT : UNE PERSPECTIVE ANTHROPOLOGIQUE ET FÉMINISTE SUR LES POLITIQUES DE LA REPRODUCTION

Nolwenn Bühler

PhD, Responsable de recherche, Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique & Chercheuse FNS senior, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne

Sommaire

I.	Introduction.....	2
II.	Avoir des enfants, une question sociale et politique	2
A.	Une question biopolitique entre genre et parenté	2
B.	Inégalités	6
III.	Les droits reproductifs en question	8
A.	De la maternité subie, à la maternité volontaire	8
B.	Vers une justice reproductive	10
IV.	Crise environnementale, nouveaux enjeux ?.....	11
A.	<i>Make kin beyond babies</i>	14
V.	Conclusion	14
	Bibliographie	15

I. INTRODUCTION

Projet d'enfant. Ces termes véhiculent tout un imaginaire reflétant le bonheur de la maternité, l'épanouissement qu'est censé représenter la venue d'un enfant, promesse de douceur et de sérénité, consécration de l'amour romantique. Si parler d'enfant en termes de projet, peut nous sembler évident aujourd'hui, qu'un enfant se pense bien avant sa conception, que sa naissance se planifie comme un idéal à atteindre ou une étape incontournable de la vie, dans une forme d'anticipation du « bon » moment pour préparer sa venue, cette notion n'a pourtant rien d'anodin et mérite d'être mise en perspective sociale et historique. Questionner cette notion nous amène à porter notre attention sur les politiques, les normes, et les valeurs qui encadrent les pratiques nécessaires à la création de la vie. Questionner cette notion nous invite également à examiner le rôle des technologies médicales et celui du droit qui sont à l'œuvre quand il s'agit d'avoir des enfants.

Dans cette contribution, j'aimerais présenter quelques apports importants des sciences sociales à l'étude de la reproduction – au croisement de l'anthropologie, des études genre et des études féministes des sciences et des technologies. Je commencerai ma présentation en réinscrivant l'idée de projet d'enfant dans un contexte socio-historique plus large. Je me pencherai ensuite plus spécifiquement sur la manière dont la question des droits reproductifs a été problématisée, pour finalement aborder les enjeux que pose la crise environnementale actuelle et montrer en quoi ils nous invitent à repenser la reproduction.

II. AVOIR DES ENFANTS, UNE QUESTION SOCIALE ET POLITIQUE

A. Une question biopolitique entre genre et parenté

Que signifie la reproduction ? Ce terme peu usité en français renvoie selon le Larousse à la « fonction qui permet aux espèces vivantes de se perpétuer ». L'acception biologique du terme émerge au 18^e siècle, avec le développement des sciences de la vie. Se substituant progressivement au terme de

« génération » utilisé plus couramment jusque là, il s'inscrit dans la pensée classificatoire qui établit les distinctions entre les espèces (Jordanova, 1995). Désignant la capacité des organismes à produire « des structures vivantes identiques ou presque identiques à elles-mêmes » (Larousse en ligne), il renvoie à la répétition du même et se construit comme le pendant des activités de production dont il constitue le pôle dévalorisé (Mathieu and Ruault, 2017). Il est donc également associé au développement d'une économie politique qui fait de la « population », des corps individuels agrégés et compris comme force de travail, son objet (Murphy, 2012).

Son usage en français est controversé et le terme de « procréation » ou plus récemment « d'engendrement » sont préférés (Bateman, 2020). J'utiliserai cependant le terme de reproduction, d'une part très pragmatiquement parce que j'ancre mes réflexions dans les études sociales de la reproduction anglo-saxonnes qui utilisent et problématisent ce terme, et d'autre part, parce que le terme, profondément genré, recouvre tout un ensemble d'activités nécessaires à la création et au maintien de la vie, qui ont été invisibilisées et dévalorisées socialement et historiquement. Dans ce sens, la notion de reproduction est plus large que celle de procréation, utilisée dans l'expression médicale « procréation médicalement assistée » (PMA) qui si elle permet de mettre en avant une connotation créatrice, renvoie aussi plus directement aux processus de conception et fertilisation au sens biologique lui-même.

Comme le rappelle très justement la sociologue Rene Almeling, si la reproduction ou le projet d'enfant reste majoritairement appréhendé comme une question de femmes, voire le sujet féminin par excellence, il est important de rappeler sa dimension collective et politique. La reproduction nous concerne en effet toutes et tous d'une manière ou d'une autre en tant qu'être humain, au sens où chaque être est issu de processus procréatifs. Si dans ce sens la reproduction est au cœur même de nos sociétés, la manière dont elle est pensée comme un projet avant tout féminin, est révélatrice des processus de visibilisation et d'invisibilisation des multiples acteurs humains et non-humains nécessaires à la fabrication d'un nouvel être. Elle est révélatrice également de l'inégale distribution du travail de *care* – au sens de l'attention et des activités

nécessaires pour « préserver et réparer notre monde en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Tronto citée par Laugier, 2015, p 68) – ou du « travail procréatif » (Mathieu et al., 2017 ; Mathieu and Ruault, 2017) nécessaire non seulement à la venue au monde d'un enfant mais également à sa croissance et son éducation. Inégale distribution qui a des effets bien concrets dans le maintien des inégalités entre les hommes et les femmes.

Si le projet d'enfant est pensé comme une question de choix et de trajectoires individuelles, les sciences sociales montrent qu'il comporte toujours une dimension sociale et politique beaucoup plus large. Ce ne sont pas seulement les individus ou les couples, qui s'engagent dans la fabrique d'un enfant, mais bien un ensemble de processus historiques, socio-politiques, et économiques qui sont en jeu. De plus, la reproduction ne consiste pas en une série d'événements ou de pratiques isolés les uns des autres, tels que conception, infertilité, avortement, contraception, naissance accouchement, allaitement, éducation et parentalité. Il s'agit d'envisager ces éléments dans une perspective de vie comme étant imbriqués les uns aux autres et interconnectés (Almeling, 2015 ; Boydell, 2022). Comme l'illustre Almeling avec la métaphore des poupées russes, il est nécessaire de saisir la reproduction dans ses dimensions non seulement biologiques et individuelles, mais aussi institutionnelles et sociétales, ces différents niveaux étant imbriqués et contribuant à façonner les expériences singulières du devenir parent dans un contexte donné.

La reproduction, définie minimalement, comme l'ensemble des processus biologiques et sociaux nécessaires à la venue ou non-venue d'un enfant (Almeling, 2015), soulève ainsi toute une série d'enjeux démographiques, économiques et politiques et dans toutes les sociétés, historiquement, des mesures ont été mises en place pour encadrer et réguler socialement les naissances. Les travaux de Foucault sur la biopolitique montrent comment avec la modernité on passe d'un régime de pouvoir basé sur « le droit de *faire* mourir ou de *laisser vivre* à un pouvoir de *faire vivre* ou de *rejeter* dans la mort » (Foucault, 1994, p. 181). Le pouvoir sur la vie, celui qui consiste à la faire fructifier et croître, opère d'une part au travers des disciplines du corps et des individus, et d'autre part en des mécanismes et interventions de régulation de la population, comme entité abstraite, quantifiable et gérable (Foucault, 1994 ;

Murphy, 2012). La biopolitique s'accompagne du passage d'un dispositif de l'alliance à celui de la sexualité, c'est-à-dire que la sexualité devient un lieu investi par les dynamiques de savoir-pouvoir. Des chercheuses féministes insistent en revanche sur l'importance persistante de la reproduction et de la parenté dans les mécaniques du biopouvoir et soulignent notamment l'importance de l'appareil hétéronormatif qui les organise (Lettow, 2015). Au travers de la reproduction individuelle, c'est donc l'ordre du genre qui est reproduit et ou subverti, mais également un ordre populationnel qui accorde une valeur différenciée aux vies en fonction de critères socio-économiques et de racialisation.

Ces travaux en insistant sur l'imbrication des niveaux individuel et populationnel sont cruciaux pour saisir comment d'une part les normes sociales régulent, encadrent et organisent la manière dont les individus ont des enfants, mais également comment les enjeux populationnels se rejouent au niveau des individus et de leurs (non-)projets d'enfants. Amir (2007) montre par exemple comment l'émergence des discours sur « l'horloge biologique » dans les années 80 peut se lire comme un mécanisme qui vient réguler la reproduction, en cadrant strictement sa temporalité, faisant de la maternité une étape essentielle de la vie des femmes qu'elles sont en charge d'anticiper et de planifier. De plus, en biologisant la différence entre hommes et femmes, les discours autour du déclin de la fertilité liée à l'âge viennent aussi renforcer l'ordre hétéronormatif dans un moment socio-historique où les rapports sociaux de genre sont en mutation. Les normes procréatives qui définissent les bonnes conditions sociales pour avoir un enfant (Bajos and Ferrand, 2006) ou la régulation légale qui détermine l'accès aux techniques de reproduction, excluant par exemple les personnes ne correspondant pas aux critères hétéronormatifs, socio-économiques ou d'âge en fournissent d'autres exemples (Herbrand, 2012 ; Rochebrochard and Rozée, 2010). Ces normes opèrent de façon différenciée au sein de la population, que ce soit au niveau national ou global.

B. Inégalités

L'étude sociale de la reproduction offre ainsi une porte d'entrée privilégiée pour interroger les processus biopolitiques qui participent de l'inégale valeur accordée aux vies et qui déterminent quelles sont celles qui comptent et celles qui ne comptent pas (Butler et al., 2014, p. 53). Shelee Colen (Colen, 1995) et les anthropologues américaines Ginsburg et Rapp (Ginsburg and Rapp, 1991, 1995) qui ont repris son travail, proposent le concept de reproduction stratifiée pour décrire les rapports de pouvoir au travers desquels certaines catégories de personnes sont encouragées et soutenues dans le fait d'avoir des enfants, alors que d'autres en sont découragées. Cette notion permet de saisir les hiérarchies à l'œuvre dans l'organisation sociale de la reproduction et de se demander quels sont les futurs qui sont normativement considérés comme désirables dans un contexte donné. Observer les normes sociales et le cadre légal qui régulent l'accès aux technologies reproductives permet par exemple de rendre compte de cette stratification. L'accès à la PMA est en effet stratifié selon des critères d'âge, de niveau socio-économique, ou encore d'orientation sexuelle. L'exclusion des couples de même sexe de l'accès à la PMA qui a prévalu jusqu'en 2021 en est un exemple frappant.

Au-delà des critères explicites qui régulent l'accès à la PMA, les modèles sociaux de parenté, de bonne maternité et paternité, sont également à l'œuvre dans la régulation de la reproduction. Les anthropologues se sont beaucoup intéressés aux différents modèles de parenté notamment dans des sociétés de petite taille et ont montré qu'ils constituent une forme majeure d'organisation sociale et de régulation de la reproduction. Les modèles de parenté jouent ainsi un rôle dans la stratification de la reproduction en déterminant qui est considéré comme un parent légitime et en fixant les devoirs et obligations qui vont avec ce statut. L'anthropologue Schneider (1980) a montré comment dans les sociétés nord-américaines et européennes, la parenté repose d'une part sur l'ordre de la nature et d'autre part sur l'ordre de la loi. Ces éléments sont mobilisés pour déterminer qui est un parent légitime socialement. Il souligne notamment la prédominance du biologique pour penser un lien de parenté considéré comme

« vrai » disqualifiant les autres formes de relations (voir par exemple Kirkman, 2008 ; Porqueres, i Gené, 2015).

L'importance du lien biologique ou génétique dans la construction de la parenté a pour effet que les savoirs scientifiques émergents jouent un grand rôle dans leur détermination : « *If science discovers new facts about biogenetic relationship, then that is what kinship is and was all along, although it may not have been known at the time* » (Schneider, 1980, p. 23). La biologie ne constitue ainsi pas une vérité en soi et les développements biotechnologiques dans le domaine de la reproduction et de la génétique viennent déstabiliser ce qui est souvent considéré comme le fondement « naturel » des liens de parenté (Strathern, 1992).

Le développement massif des technologies de procréation médicalement assistée depuis les années 80 a contribué à reconfigurer en profondeur les possibilités de devenir parent dans nos sociétés, ainsi que la compréhension de la « vie », au sens biologique, elle-même (Franklin, 2007, 2013 ; Rose, 2007). Dans la procréation médicalement assistée impliquant des tiers comme dans le cas du don d'ovule, de sperme ou encore la gestation pour autrui, différents individus contribuent biologiquement à la création d'un enfant. Ceci donne lieu à un travail de « naturalisation stratégique » pour déterminer qui est le parent légitime (Thompson, 2005). C'est-à-dire qu'il s'agit pour les individus engagés dans ces processus de sélectionner ou de « désambiguïser » ce qui en fonction de la technologie utilisée – don d'ovules ou gestation pour autrui – peut se constituer comme le fondement « naturel » du lien de maternité, quand à la fois la grossesse ou la transmission de matériel génétique peuvent être mobilisées pour ce faire.

Dès leurs débuts ces technologies sont envisagées comme un moyen de remédier à la baisse de la fertilité observée au niveau populationnel dans les pays du Nord global. En promettant d'une certaine manière d'aider les femmes à synchroniser davantage les différents calendriers professionnels, biologiques, et relationnels en jeu dans la détermination du « bon » moment pour avoir un enfant, ces techniques ont également renforcé la notion de l'enfant comme projet qui se planifie, projet dont la responsabilité repose avant tout sur les

femmes. Paradoxalement, en augmentant les possibilités de contrôler les processus de reproduction au niveau biologique, elles renforcent donc la responsabilisation individuelle des femmes et font du bon moment pour avoir un enfant avant tout une question de choix individuels, qui entretient l'illusion d'un grand pouvoir décisionnel individuel sur des éléments qui dans les expériences échappent au contraire en grande partie à leur contrôle (Bühler, 2022). Afin d'approfondir la tension entre responsabilisation individuelle et enjeux sociétaux, j'aimerais maintenant me pencher sur les droits reproductifs afin de mettre en lumière l'idéal du sujet qu'ils sous-tendent.

III. LES DROITS REPRODUCTIFS EN QUESTION

A. De la maternité subie, à la maternité volontaire

Historiquement, les notions de « désir d'enfant » et de « projet d'enfant » sont récentes. Elles émergent dans le contexte social des années 70 marqué par les revendications féministes à l'émancipation et à un plus grand contrôle sur la reproduction, symbolisé par des slogans tels que « un enfant si je veux quand je veux » ou « mon corps m'appartient ». Issus des mouvements sociaux féministes, l'acquisition du droit à l'avortement et la généralisation de la contraception hormonale marquent des jalons importants dans l'implication du droit et donc de l'état pour lutter contre les injustices qui affectent les femmes à ce niveau. Les conférences internationales sur la population et le développement du Caire et de Beijing au début des années 90 définissent ainsi la notion de santé sexuelle et reproductive sur la base de la définition englobante de la santé de l'OMS :

« A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity, in all matters relating to the reproductive system and to its functions and processes. Reproductive health therefore implies that people are able to have a satisfying and safe sex life and that they have the capability to reproduce and the freedom to decide if, when and how often to do so. » (Cook and Fathalla, 1996, p. 115)

Les droits reproductifs sont ainsi affirmés comme des droits humains, et ces conférences ont contribué à mettre les droits reproductifs à l'agenda des politiques de santé internationales. En insistant sur « their right to have control over and decide freely and responsibly on matters related to their sexuality, including sexual and reproductive health, free of coercion, discrimination and violence » (Cook and Fathalla, 1996, p. 115), ce modèle fait implicitement la promotion de l'idéal d'un individu rationnel et autonome capable de décider en toute connaissance de cause du nombre d'enfants désirés, ignorant ainsi la complexité des choix reproductifs dans les expériences situées des individus.

Ces développements marquent ce que les sociologues Bajos et Ferrand (Bajos and Ferrand, 2006) en suivant d'autres historiens et démographes (i.a. Knibiehler, 2004) appellent le passage du régime de la « maternité subie » à la « maternité volontaire ». Ces sociologues montrent que cette transition, si elle a facilité le développement de pratiques plus égalitaires entre les hommes et les femmes et contribué aux transformations des modalités de « faire famille », continue néanmoins à faire de la maternité une étape incontournable de la vie des femmes et un attribut essentiel de la féminité renforçant ainsi les logiques hétéronormatives des modèles familiaux ainsi que les asymétries entre hommes et femmes au regard du travail reproductif et de la charge mentale qu'il entraîne.

De plus, la question des droits reproductifs est souvent réduite à celle de l'accès à l'avortement et au statut de l'embryon/foetus, notamment aux USA où les débats sont très polarisés entre camps *pro-life* et *pro-choice*. Ceci contribue à invisibiliser d'autres questions reproductives qui marquent la vie des femmes comme l'infertilité, mais surtout à exclure les réalités et expériences reproductives des femmes de couleur, des femmes pauvres, des femmes en couples avec d'autres femmes, des femmes qui n'ont jamais eu le choix, de celles qui ont toujours dû travailler, de celles qui ont dû s'occuper des enfants des autres. C'est sur la base de ces critiques que des spécialistes des sciences sociales, des études genre et des juristes ont mis en avant la notion de justice reproductive sur laquelle je vais me pencher maintenant.

B. Vers une justice reproductive

L'anthropologue Erica Van der Sijpt (Van der Sijpt, 2014) grâce au terrain qu'elle effectue au Cameroun critique le modèle universaliste, rationaliste et individualiste du libre choix qui sous-tend les droits reproductifs. En étudiant les trajectoires reproductives de femmes, en se penchant sur leurs expériences intimes, elle propose de parler plutôt de « navigation reproductive », concept qui permet d'insister sur la complexité des décisions liées à la reproduction, leur dimension contingente, située et éminemment relationnelle. Ces choix sont rarement faits juste pour soi-même. Ils se font dans le cadre d'enjeux relationnels avec des autres significatifs, qu'il s'agisse du/de la partenaire, d'ami-es ou de la famille. Ces choix sont également vécus dans les corps, dans leur dimension incarnée, leur matérialité, leur résistance. Ainsi, plutôt qu'un droit à choisir, parler de navigation reproductive invite à porter l'attention sur les normes sociales et culturelles, les relations et les dimensions corporelles qui définissent les possibilités reproductives en contexte, en situation. Porter l'attention sur les conditions de possibilités des choix nous amène à rendre compte des processus de stratification de la reproduction qui sont à l'œuvre sous couvert de droits universels.

C'est ce dernier point qu'adresse le concept de justice reproductive (Luna and Luker, 2013 ; Zavella, 2020). Issue des mouvements féministes noirs américains, puis développée par des juristes, cette notion part de la critique selon laquelle la focalisation des débats sur l'accès à l'avortement a contribué à faire de la reproduction un enjeu pour les femmes blanches, éduquées, en position de planifier l'arrivée d'un enfant, invisibilisant ainsi le travail reproductif effectué par les femmes de couleur qui s'occupent des enfants des autres, et leurs reproductions empêchées en tant que femmes racisées dont la maternité est considérée comme peu légitime ou souhaitable.

Sur ce point les travaux de Bell (Bell, 2009, 2010) sont éclairants. Ils montrent comment les femmes racisées ont intériorisé le stéréotype de la *welfare queen* (notion difficilement traduisible, renvoie à l'image d'une femme abusant du système social et utilisant ses enfants pour le faire) et ne se tournent pas vers la

médecine reproductive car anticipant qu'elles seront mal reçues et considérées comme peu légitimes dans leur projet d'enfant.

L'approche en termes de justice reproductive poursuit le travail effectué avec la notion de santé reproductive et sexuelle en ancrant la question de la reproduction dans une question de droits humains. Mais en rendant compte des inégalités structurelles qui déterminent les choix des individus, elle insiste davantage sur le droit à avoir des enfants, et sur celui d'élever les enfants que l'on a, deux éléments qui deviennent centraux à cette définition. Le déplacement important qu'elle opère aussi est la focalisation sur les conditions qui permettent de défendre des droits plutôt que sur le choix individuel supposé découler du droit. Il s'agit de porter l'attention sur les conditions de possibilités de faire des choix, de reconnaître et agir sur les inégalités structurelles qui stratifient la reproduction :

« An RJ analysis takes into consideration that the right to have a child and the right to parent are as important as the right to not have children. As such, issues of importance regarding the right to have children include population control, criminalization of reproduction, correlation of environmental degradation with infertility, cultural shunning of teen mothers, and access to assisted reproductive technology (ART) » (Luna and Luker, 2013, pp. 328–329).

Cette approche permet ainsi d'aller au-delà du choix individuel pour problématiser les différents axes d'inégalités – sociale, raciale, sexiste, homophobe, validiste – qui stratifient la reproduction et réfléchir aux enjeux populationnels et environnementaux sur lesquels je vais me pencher maintenant.

IV. CRISE ENVIRONNEMENTALE, NOUVEAUX ENJEUX ?

Quels sont les enjeux que soulève la crise environnementale actuelle pour les projets de justice reproductive ? Si les questions reproductive et environnementale peuvent sembler a priori très distinctes, un nombre croissant de chercheur-euse s cherchent à problématiser ces liens et font un parallèle

entre les logiques d'oppression qui affectent les vies des femmes et celles qui concernent l'environnement (Collectif et al., 2016 ; Gaard, 2014 ; Laugier et al., 2015).

Les incendies qui ont ravagé les forêts de France ou d'Estonie cet été ou la fonte accélérée des glaciers rendent en effet particulièrement visibles les effets du réchauffement climatique. Ces bouleversements, de même que la destruction des écosystèmes, et le monde pollué dans lequel nous vivons sont interconnectés et résultent de nos modes de production et de consommation. Le terme d'anthropocène a été proposé pour désigner l'ère géologique actuelle qui se caractérise par la prédominance de l'empreinte humaine sur l'environnement (Bonneuil and Fressoz, 2016). Nous sommes des êtres chimiquement altérés, que nous le voulions ou non, l'air que nous respirons, l'eau que nous buvons, les aliments que nous mangeons transportent avec eux les substances toxiques qui résultent de l'industrialisation devenue nécessaire à nos modes de vie, connectant de façon inédite nos biologies aux dynamiques économiques et politiques globalisées (Murphy, 2008a).

Ces transformations affectent la reproduction de diverses manières. Premièrement, des études scientifiques suggèrent qu'une grande partie des substances chimiques qui circulent peuvent avoir des effets négatifs sur la fertilité comme les perturbateurs endocriniens contenus dans des plastiques, des crèmes ou autre (Arya et al., 2020 ; Bala et al., 2021 ; Dibb, 1995 ; Perheentupa, 2019). Deuxièmement, ces substances peuvent potentiellement significativement impacter le développement des bébés et des enfants à venir notamment dans la phase dite des 1000 premiers jours (Bose et al., 2018 ; Newbold, 2010 ; Perera and Herbstman, 2011) et ce y compris dans le domaine de la PMA (Mani et al., 2019 ; Meister et al., 2018 ; Scherrer et al., 2012). Troisièmement les changements climatiques, la pollution et la destruction des écosystèmes n'affectent pas tous les corps, les vies, de la même manière, et tendent à renforcer les inégalités de genre, de race et socio-économiques, que ce soit au sein d'une même population ou à l'échelle globale (Chircop, 2008 ; Murphy, 2008b, 2017). Un quatrième impact est que la crise environnementale amène à questionner le fait même d'avoir des enfants au regard des limites

planétaires et de la croissance de la population (Appleton, 2022). Au-delà du choix de certaines jeunes femmes de ne pas avoir d'enfants pour des raisons climatiques qui a été particulièrement médiatisé, la crise environnementale a pour effet de ressortir la reproduction du cadre individualisant dans lequel elle était appréhendée pour visibiliser ses enjeux démographiques et populationnels. La valeur différentielle des vies et la stratification de la reproduction prennent ainsi un nouveau sens et comment allier justice environnementale, sociale et reproductive un enjeu majeur.

Pour illustrer ce point, j'aimerais me tourner vers le cas des pesticides. Les débats houleux qui ont entouré les votations sur les initiatives visant à les interdire l'année passée ont bien montré l'importance de l'impact de ces produits sur la santé humaine. La santé, celle des générations à venir, a notamment été mobilisée comme un argument important pour appeler à soutenir l'interdiction des produits phytosanitaires. On se souvient par exemple de cette affiche d'un bébé dont le corps était représenté comme contenant de nombreux produits chimiques. La reproduction au sens de la possibilité de la vie elle-même est donc au cœur des débats autour des enjeux environnementaux.

Les propos récents du patron de Syngenta, firme productrice de produits pesticides sur l'agriculture bio illustrent une manière opposée de présenter le problème. Dans la perspective d'une crise énergétique et alimentaire mondiale, il appelle à abandonner l'agriculture bio, afin de ne pas diminuer la productivité alimentaire, de ne pas affamer la population en Afrique, et de ne pas nuire au climat (rts.ch, 2022). Alors que ces produits sont délétères au maintien de la vie sur terre, il les présente comme des produits indispensables à la survie de la population dans son ensemble, invisibilisant la manière dont les pays du Nord participent de façon générale à l'extraction des richesses des pays du Sud, et en liant explicitement la question populationnelle avec celle de la production alimentaire mondiale. Que l'on soit d'accord ou non avec ses propos, ce que j'aimerais montrer comme point, c'est à quel point les pesticides sont liés à la reproduction et au futur de la vie sur terre, aux futures générations tant au niveau individuel que populationnel. Ces produits chimiques illustrent ainsi la complexité et la profonde dépendance que nous entretenons avec des produits qui tout en menaçant la vie, au sens de la santé de futures générations et de celle

des écosystèmes, sont également devenus indispensables aux activités de production alimentaire dont dépend la population au niveau mondial.

A. Make kin beyond babies

Les anthropologues et sociologues de la reproduction se sont emparés de ces questions et ont créé le débat en 2015 lors d'une conférence internationale en proclamant « *Make kin not babies* », *Faites des parents, pas des bébés* (Clarke and Haraway, 2018 ; Haraway and Neyrat, 2016). Comment comprendre leur propos et quelles leçons en tirer pour éclairer les enjeux soulevés par la crise environnementale pour la reproduction ? En effet, jusque-là, il s'était agi de défendre des droits reproductifs, une vision de justice reproductive, certes cherchant à légitimer le droit à avoir et ne pas avoir d'enfants, mais malgré tout soutenant les individus dans leur navigation reproductive. Est-ce que la justice reproductive est antagoniste à la justice environnementale et limiter les droits à avoir des enfants une solution à la crise environnementale ?

Ces chercheuses féministes nous montrent au contraire qu'il ne s'agit pas de limiter le droit à avoir des enfants, écho douloureux aux politiques de régulation des naissances, et difficile à défendre, mais bien qu'il s'agit de repenser en profondeur la manière dont nous créons des liens de parenté, dont nous en prenons soin, en valorisant davantage les formes de parenté non-biologiques, et en étendant la logique de *care* sous-jacente aux liens de parenté, aux espèces végétales et animales avec lesquelles nous cohabitons sur terre. Il s'agit moins de ne pas faire de bébés, que de faire de la parenté au-delà – *beyond* – des bébés, au-delà de la parenté biologique, comme elles l'ont reformulé ultérieurement. Il s'agit ainsi de repenser la valeur accordée socialement aux liens biologiques de la parenté et de replacer au centre de notre compréhension de la reproduction, la vie dans ses multiples formes et au-delà des espèces.

V. CONCLUSION

Comme le dit l'anthropologue Murphy il s'agit de rassembler justice environnementale et reproductive dans une nouvelle forme de politique

reproductive distribuée : « *A distributed reproductive politics is not about birth rates or human numbers. It is about which kinship, supports, structures, and beings get to have a future and which are destroyed. [...] It is not merely about how bodies reproduce, it is about how life supports are replenished, cared for, and created* » (Murphy 2018, pp. 10-111).

Ainsi les enjeux environnementaux actuels mettent plus que jamais à jour les inégalités des vies et nous incitent à repenser la reproduction à l'aune d'enjeux populationnels et intergénérationnels globaux. Ils représentent ainsi une possibilité de renouveler les débats autour des technologies de procréation médicalement assistée, de la notion de projet d'enfant et de la stratification de la reproduction. Il s'agit notamment de comprendre comment projets de justice reproductive et environnementale mais s'articulent dans les multiples manières de faire des enfants et d'en prendre soin. C'est une invitation à penser la parenté au-delà de la parenté biologique qui sous-tend le modèle de la famille nucléaire hétérosexuelle, mais aussi à renouveler les moyens de prendre soin de la vie et du vivant sous ses multiples formes.

BIBLIOGRAPHIE

Almeling R. (2015), Reproduction, *Annual Review of Sociology* 41(1), pp. 423–442. DOI: 10.1146/annurev-soc-073014-112258.

Amir M. (2007), Bio-temporality and social regulation : The emergence of the biological clock, *Polygraph : an international journal of culture and politics* 18 : pp. 47–72.

Appleton N.S. (2022), Contraceptive Futures? The Hormonal Body, Populationism and Reproductive Justice in the Face of Climate Change. In : Boydell V. and Dow K. (eds), *Technologies of Reproduction Across the Lifecourse*. Emerald Publishing Limited, pp. 109–129. DOI: 10.1108/978-1-80071-733-620221011.

Arya S., Dwivedi A. K., Alvarado L. et al. (2020), Exposure of U.S. population to endocrine disruptive chemicals (Parabens, Benzophenone-3, Bisphenol-A and

Triclosan) and their associations with female infertility, *Environmental Pollution* 265: 114763. DOI: 10.1016/j.envpol.2020.114763.

Bajos N. and Ferrand M. (2006), L'interruption volontaire de grossesse et la recomposition de la norme procréative. *Sociétés contemporaines* 61(1) : pp. 91–117. DOI: 10.3917/soco.061.0091.

Bala R., Singh V., Rajender S. et al. (2021), Environment, Lifestyle, and Female Infertility, *Reproductive Sciences* 28(3) : pp. 617–638. DOI: 10.1007/s43032-020-00279-3.

Bateman S. (2020), Exploring reproduction (or is it procreation ?) over language boundaries : the challenges and hidden opportunities of translation. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 11. Reptech in France and the United States : differences and similarities : pp. 30–41. DOI: 10.1016/j.rbms.2020.09.002.

Bell A. V. (2009), « It's Way out of my League » Low-income Women's Experiences of Medicalized Infertility. *Gender & Society* 23(5) : pp. 688–709. DOI: 10.1177/0891243209343708.

Bell A. V. (2010), Beyond (financial) accessibility : inequalities within the medicalisation of infertility. *Sociology of Health & Illness* 32(4) : 631–646. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2009.01235.x.

Bonneuil C. and Fressoz J.-B. (2016), *L'Événement Anthropocène. La Terre, l'histoire et nous*. Enlarged édition. Paris : POINTS.

Bose S., Rosa M. J., Mathilda Chiu Y.-H. et al. (2018), Prenatal nitrate air pollution exposure and reduced child lung function : Timing and fetal sex effects. *Environmental Research* 167: 591–597. DOI: 10.1016/j.envres.2018.08.019.

Boydell V. (2022), A Balancing Act : Situating Reproductive Technologies Across Time in the UK. In : Boydell V. and Dow K. (eds), *Technologies of Reproduction Across the Lifecourse*. Emerald Publishing Limited, pp. 185–201. DOI: 10.1108/978-1-80071-733-620221015.

Bühler N. (2022), When Time Becomes Biological : Experiences of Age-Related Infertility and Anticipation in Reproductive Medicine. In : Boydell V. and Dow K. (eds), *Technologies of Reproduction Across the Lifecourse*. Emerald Studies in Reproduction, Culture and Society. Emerald Publishing Limited, pp. 49–65. DOI: 10.1108/978-1-80071-733-620221006.

Butler J., Rueff M. and Breda L. (2014), *Qu'est-ce qu'une vie bonne?* Paris : EDITIONS PAYOT & RIVAGES.

Chircop A. (2008), An ecofeminist conceptual framework to explore gendered environmental health inequities in urban settings and to inform healthy public policy. *Nursing Inquiry* 15(2): 135–147. DOI: 10.1111/j.1440-1800.2008.00400.x.

Clarke A. E. and Haraway D. J. (eds) (2018), *Making Kin Not Population : Reconceiving Generations*. Chicago : The University of Chicago Press. Available at : <https://www.press.uchicago.edu/ucp/books/book/distributed/M/bo28583407.html> (accessed 5 February 2019).

Colen S. (1995), « Like a mother to them » : Stratified reproduction and West Indian childcare workers and employers in New York. In : Ginsburg FD and Rapp R (eds) *Conceiving the New World Order : The Global Politics of Reproduction*. University of California Press, pp. 78–102.

Collectif, Hache E., Larrère C. et al. (2016), *Reclaim : Recueil de textes écoféministes*. Cambourakis.

Cook R. J. and Fathalla M. F. (1996), Advancing Reproductive Rights Beyond Cairo and Beijing. *International Family Planning Perspectives* 22(3). Guttmacher Institute : 115–121. DOI: 10.2307/2950752.

Dibb S. (1995), Swimming in a sea of oestrogens : chemical hormone disrupters. *The Ecologist* 25(1). The Resurgence Trust : 27–32.

Foucault M. (1994), *Histoire de la sexualité, tome 1 : La Volonté de savoir*. Paris : Gallimard.

Franklin S. (2007), *Dolly Mixtures : The Remaking of Genealogy*. Duke University Press.

Franklin S. (2013), *Biological Relatives : IVF, Stem Cells, and the Future of Kinship*. Duke University Press.

Gaard G. (2014), Indigenous Women, Feminism, and the Environmental Humanities. *Resilience : A Journal of the Environmental Humanities* 1(3). DOI: 10.5250/resilience.1.3.007.

Ginsburg F. D. and Rapp R. (1991), The Politics of Reproduction. *Annual Review of Anthropology* 20: 311–343.

Ginsburg F. D. and Rapp R. (eds), (1995), *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*. University of California Press.

Haraway D. and Neyrat F. (2016), Anthropocène, Capitalocène, Plantationocène, Chthulucène : Faire des parents. *Multitudes* 65(4) : 75. DOI: 10.3917/mult.065.0075.

Herbrand C. (2012), La filiation à l'épreuve de la présomption de paternité pour les couples de même sexe : questionnements et perspectives à partir du cas belge. *Droit et Société* (82) : pp. 689–712.

Jordanova L. (1995), Interrogating the concept of reproduction in the eighteenth century. In : Ginsburg F. D. and Rapp R. (eds) *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*. Berkeley, Los Angeles, London : University of California Press, pp. 369–386.

Kirkman M. (2008), Being a 'real' mum : Motherhood through donated eggs and embryos. *Women's Studies International Forum* 31(4). Women and Technologies of Reproduction : 241–248. DOI: 10.1016/j.wsif.2008.05.006.

Knibiehler Y. (2004), *Histoire Des Mères Et De La Maternité En Occident*. 2^e éd. mise à jour. Paris : Presse universitaires de France.

Laugier S. (2015), La vulnérabilité des formes de vie. *Raisons politiques* N° 57(1). Presses de Sciences Po : pp. 65–80.

Laugier S., Falquet J. and Molinier P. (2015), Genre et inégalités environnementales : nouvelles menaces, nouvelles analyses, nouveaux féminismes. *Cahiers du Genre* n° 59(2) : pp. 5–20.

Lettow S. (2015), Population, race and gender : on the genealogy of the modern politics of reproduction. *Distinktion : Journal of Social Theory* 16(3). Routledge : 267–282. DOI: 10.1080/1600910X.2015.1066693.

Luna Z. and Luker K. (2013), Reproductive Justice. *Annual Review of Law and Social Science* 9(1) : 327–352. DOI: 10.1146/annurev-lawsocsci-102612-134037.

Mani S., Ghosh J., Coutifaris C. et al. (2019), Epigenetic changes and assisted reproductive technologies. *Epigenetics* 0(0) : pp. 1–14. DOI: 10.1080/15592294.2019.1646572.

Mathieu M. and Ruault L. (2017), Présentation. Une incursion collective sur un terrain éclaté pour une approche matérialiste des activités liées à la production des êtres humains. *Recherches sociologiques et anthropologiques* (48–2) : 1–27.

Mathieu M., Rameau P. and Ruault L. (2017), La maternité et le « travail reproductif » en questions. Entretiens croisés avec Anne-Marie Devreux, Francine Descarries, Françoise Thébaud et Louise Vandelac. *Recherches sociologiques et anthropologiques* (48–2) : 139–163. DOI: 10.4000/rsa.2127.

Meister T. A., Rimoldi S. F., Soria R. et al. (2018), Association of Assisted Reproductive Technologies With Arterial Hypertension During Adolescence. *Journal of the American College of Cardiology* 72(11) : 1267–1274. DOI: 10.1016/j.jacc.2018.06.060.

Murphy M. (2008a), Chemical Regimes of Living. *Environmental History* 13(4) : 695–703.

Murphy M. (2008b), Chemical Regimes of Living. *Environmental History* 13(4) : 695–703.

Murphy M. (2012), *Seizing the Means of Reproduction : Entanglements of Feminism, Health, and Technoscience*. Durham, NC : Duke University Press.

Murphy M. (2017), Alterlife and Decolonial Chemical Relations. *Cultural Anthropology* 32(4) : 494–503. DOI: 10.14506/ca32.4.02.

Newbold R. R. (2010), Impact of environmental endocrine disrupting chemicals on the development of obesity. *Hormones* 9(3) : 206–217. DOI: 10.14310/horm.2002.1271.

Perera F. and Herbstman J. (2011), Prenatal environmental exposures, epigenetics, and disease. *Reproductive Toxicology* 31(3). Prenatal Programming and Toxicity II (PPTOX II) : Role of Environmental Stressors in the Developmental Origins of Disease : 363–373. DOI: 10.1016/j.reprotox.2010.12.055.

Perheentupa A. (2019), Male infertility and environmental factors. *Global Reproductive Health* 4(2) : e28. DOI: 10.1097/GRH.000000000000028.

Porqueres i Gené E. (ed.) (2015), *Défis contemporains de la parenté*. Cas de figure. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. Available at: <http://books.openedition.org/editionsehess/1669> (accessed 17 December 2021).

Rochebrochard E. de L. and Rozée V. (2010), L'accès à l'assistance médicale à la procréation en France : reflet de la norme sociale procréative ? *Santé, Société et Solidarité* 9(2) : 109–114. DOI: 10.3406/oss.2010.1420.

Rose N. (2007), *The Politics of Life Itself : Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton ; Oxford : Princeton University press.

rts.ch (2022), Le patron de Syngenta appelle à abandonner l'agriculture biologique. Available at: <https://www.rts.ch/info/monde/13077059-le-patron-de-syngenta-appelle-a-abandonner-lagriculture-biologique.html> (accessed 23 May 2022).

Scherrer U., Rimoldi S. F., Rexhaj E. et al. (2012), Systemic and pulmonary vascular dysfunction in children conceived by assisted reproductive technologies. *Circulation* 125(15) : 1890–1896. DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.111.071183.

Schneider D. M. (1980), *American Kinship : A Cultural Account*. The University of Chicago Press. Chicago and London. Available at : http://www.amazon.fr/American-Kinship-2e-Schneider/dp/0226739309/ref=sr_1_cc_2?s=aps&ie=UTF8&qid=1402441327&sr=1-2-catcorr&keywords=david+schneider+kinship (accessed 11 June 2014).

Strathern M. (1992), *After Nature : English Kinship in the Late Twentieth Century*. Cambridge : Cambridge University Press.

Thompson C. (2005), *Making Parents. The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Massachusetts : MIT Press.

Van der Sijpt E. (2014), Complexities and contingencies conceptualised : towards a model of reproductive navigation. *Sociology of Health & Illness* 36(2) : 278–290.

Zavella P. (2020), *The Movement for Reproductive Justice : Empowering Women of Color through Social Activism*. Social transformations in American anthropology. New York : New York University Press. Available at : <https://nyupress.org/9781479812707/the-movement-for-reproductive-justice/>.

SECRET MÉDICAL ET ENFANCE

Frédéric Erard

Dr. iur., avocat, CIPP/E, Responsable du service juridique et du transfert de technologie du SIB Institut Suisse de Bioinformatique

avec la collaboration de Bernard Laubscher

Prof. Dr. med., pédiatre – néonatalogue, médecin chef du service de pédiatrie RHNe, médecin adjoint du Département femme-mère-enfant du CHUV

Sommaire

I.	Introduction	25
II.	Secret médical en droit suisse	26
A.	Intérêts protégés par le secret médical	26
B.	Fondements du secret médical en droit suisse	28
C.	Obligation d'observer le secret professionnel au sens de l'art. 321 CP	31

D.	Limites du secret médical, en particulier dans les situations impliquant des mineures	32
1.	Consentement.....	33
2.	Levée du secret professionnel par l'autorité cantonale compétente	37
3.	Limites posées par la loi.....	39
a)	Généralités.....	39
b)	Mise en danger de mineures.....	41
c)	Autres dérogations légales susceptibles de s'appliquer aux mineures	45
III.	Les aventures de Krypta	48
A.	Chapitre 1 – Une naissance mouvementée (bébé avec syndrome de sevrage)	48
1.	Point de vue juridique.....	49
2.	Point de vue de la pratique	51
B.	Chapitre 2 – La rébellion médicamenteuse (non-adhésion thérapeutique chez l'enfant)	51
1.	Point de vue juridique.....	51
2.	Point de vue de la pratique	53
C.	Chapitre 3 – Les premiers pas de la sexualité au XXI ^e siècle (smartphones et sexualité à l'adolescence)	53
1.	Point de vue juridique.....	54
2.	Point de vue de la pratique	56
IV.	Conclusion.....	57
	Bibliographie	59

I. INTRODUCTION¹

Le secret médical est fréquemment présenté comme l'une des pierres angulaires de la relation thérapeutique. Son application étant souvent considérée comme délicate, en particulier en droit suisse où les normes juridiques qui le composent sont nombreuses, il gagne encore en complexité lorsqu'il est appliqué au contexte de l'enfance. Cette complexité s'explique par différents facteurs, parmi lesquels figurent la présence des parents (d'un ménage à deux « patiente-soignante », on passe à un ménage à trois ou quatre), le besoin de protection accru des enfants qui peut nécessiter l'intervention de tiers et le passage délicat de l'enfance à l'adolescence, avec la question de la fameuse capacité de discernement.

La présente contribution fait suite à une conférence orale interdisciplinaire donnée en tandem avec le Prof. Bernard Laubscher, chef de service au département de pédiatrie du Réseau hospitalier neuchâtelois. Ce texte ne restitue pas l'intégralité des propos tenus lors de la conférence, mais se limite essentiellement aux facettes juridiques de la problématique traitée. Tout en insistant sur les aspects qui touchent aux patientes mineures, le texte qui suit présente les fondements du secret médical en droit suisse avant de se concentrer sur ses limites, c'est-à-dire les situations où les professionnelles de la santé peuvent ou doivent communiquer des informations couvertes par le secret médical à des tiers. La contribution se termine par l'analyse juridique et médicale de trois vignettes mettant en scène des épisodes de vie d'une jeune fille imaginaire, Krypta, dont les aventures inspirées par la pratique mettent à mal – ou du moins au défi – le secret médical.

Je profite de cette introduction pour témoigner au Prof. Laubscher toute la reconnaissance qui lui est due non seulement pour les échanges riches et passionnants qui ont accompagné l'élaboration de la conférence, mais aussi

¹ Les auteurs remercient Mme Elsa Neeman pour son précieux travail de relecture.

pour sa collaboration active à la rédaction des situations analysées dans la section III.

La présente contribution utilise le genre féminin comme genre générique.

II. SECRET MÉDICAL EN DROIT SUISSE

A. Intérêts protégés par le secret médical

Par essence, le secret sépare, que ce soit entre les dits et les non-dits, entre le connu et l'inconnu... Puisqu'il oppose, le secret engendre nécessairement des situations de conflits. De tels conflits sont particulièrement fréquents en pratique lorsque les patientes sont des enfants, car la relation thérapeutique implique souvent plus de deux acteurs (implication des parents ou de tiers) ou encore parce que les enfants ont un besoin de protection important.

Comme on le verra (*cf. infra* II.D.), les dérogations au secret médical telles qu'édictées par le droit suisse impliquent une évaluation soigneuse des différents intérêts en jeu. Selon les situations, cet exercice délicat est mené par le législateur lui-même, par les soignantes ou encore par une autorité.

Conformément à la jurisprudence du Tribunal fédéral, le secret médical est une institution médicale importante du droit suisse qui protège une pluralité d'intérêts², sans qu'un de ces intérêts ne prévale sur les autres³. Sous l'angle individuel, le secret médical permet d'assurer la protection de la sphère privée de la patiente⁴. Les informations qui sont révélées dans le cadre d'une relation thérapeutique sont en effet généralement sensibles et leur divulgation peut notamment conduire à des situations de stigmatisation ou de discrimination. Néanmoins, sous l'angle individuel, le secret médical ne protège pas uniquement la sphère privée en tant que telle, mais aussi le rapport de confiance nécessaire

² ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 3.2.

³ GUILLOD (2012), p. 429.

⁴ ATF 87 IV 108, consid. 2a ; DONZALLAZ, N 6304.

et particulier qui se noue entre la patiente et sa soignante⁵. Indirectement, c'est donc l'intérêt à la santé de la patiente qui est en jeu puisque cette dernière recevra un meilleur traitement si elle bénéficie d'un espace de confiance⁶. Il est par conséquent primordial que la patiente, même (et surtout) si elle est mineure, puisse renseigner sa soignante de manière aussi libre et complète que possible sans craindre que ses confidences ne soient divulguées⁷.

L'institution du secret médical protège aussi un intérêt public. A plusieurs reprises, le Tribunal fédéral a mis l'accent sur l'exercice des professions de la santé, qui ne peuvent être exercées normalement et correctement qu'à la condition d'inspirer une confiance suffisante au public⁸. L'intérêt public à la protection du secret médical ne se résume cependant pas à un cumul d'intérêts individuels, qui visent eux aussi à protéger le lien de confiance entre patientes et soignantes. Le secret médical protège aussi un intérêt public propre, par exemple pour la lutte contre les maladies transmissibles (encourager la population à consulter pour endiguer plus rapidement une épidémie⁹) ou pour décourager la population de recourir à des méthodes de soins peu fiables ou incontrôlées pour soigner des maladies stigmatisantes¹⁰. Lorsque des mineures sont concernées, l'intérêt public au maintien du secret médical revêt une importance particulière. Il peut par exemple contribuer à encourager des parents parfois négligents à chercher de l'aide auprès du corps médical plutôt que de s'en abstenir par crainte de représailles. Dans un autre registre, un secret médical défaillant à l'échelon local (quartier ou ville) qui engendrerait un signalement systématique des grossesses d'adolescentes à leurs parents ou à

⁵ ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 3.2.

⁶ DONZALLAZ, N 6305 ; ERARD, Le secret médical, N 245 ss.

⁷ CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N 9 ; GRAVEN, p. 1730 ; ATF 75 IV 74.

⁸ ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 3.2 ; ATF 120 Ib 606, JdT 1987 IV 150, consid. 2b (secret de l'avocat). Voir aussi : DONZALLAZ, N 6308 ss.

⁹ On notera néanmoins que l'intérêt à la lutte contre les épidémies met en jeu des intérêts ambivalents, puisqu'une lutte efficace implique aussi de signaler les maladies les plus graves à une autorité afin de prendre les mesures sanitaires nécessaires.

¹⁰ Pour plus d'exemples : ERARD, Le secret médical, N 253.

une autorité pourrait décourager les adolescentes du lieu concerné de consulter rapidement le corps médical en cas de grossesse, que celle-ci soit désirée ou non. Une telle situation peut ainsi engendrer des complications sanitaires au sein d'une strate complète de la population. Le droit fédéral et cantonal détermine avec plus ou moins de précision les droits ou devoirs de signaler à une autorité des situations impliquant des mineures (*cf. infra* II.D.3.).

Parallèlement aux intérêts individuel et public qui sous-tendent classiquement l'institution du secret médical, on peut également questionner l'existence d'intérêts intermédiaires liés à la pratique particulière de la pédiatrie. L'enfant étant en principe membre d'une cellule familiale, la soignante confrontée à un dilemme en lien avec le secret médical (signaler ou non, si la loi lui en laisse le choix) pourrait également considérer les intérêts de la famille concernée, notamment sa cohésion. Néanmoins, ce type d'intérêt doit surtout être évalué indirectement pour déterminer si une communication sert le bien de l'enfant (intérêt individuel) et celui d'autres enfants se trouvant dans des situations similaires (intérêt public).

B. Fondements du secret médical en droit suisse

En Suisse, l'obligation d'observer le secret médical et ses limites reposent sur une pluralité de normes, dont l'articulation n'est pas toujours d'une clarté éblouissante¹¹. Sous l'angle constitutionnel, le secret médical dérive en particulier du droit fondamental à la protection de la sphère privée protégé par les art. 13 Cst.¹² (protection de la sphère privée) et 8 CEDH¹³ (droit au respect de la vie privée et familiale)¹⁴. D'autres dispositions de rang constitutionnel peuvent également entrer en ligne de compte, à l'instar de l'art. 10 Cst. (droit à la vie et liberté personnelle) ou de l'art. 118*b* Cst. (recherche sur l'être humain).

¹¹ DONZALLAZ, N 6291.

¹² Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, RS 101.

¹³ Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, RS 0.101.

¹⁴ ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 3.2.

L'obligation d'observer le secret professionnel « *conformément aux dispositions applicables* » est expressément énoncée comme un devoir professionnel des professions médicales visées par les trois lois fédérales que sont la LPMéd¹⁵ (médecins, médecins-dentistes, chiropraticiennes, pharmaciennes et vétérinaires), LPsy¹⁶ (psychothérapeutes) et LPSan¹⁷ (infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, sages-femmes, diététiciennes, optométristes et ostéopathes) lorsqu'elles sont exercées sous propre responsabilité professionnelle. La violation des devoirs professionnels peut entraîner des sanctions disciplinaires.

Les « *dispositions applicables* » auxquelles renvoie la LPMéd, la LPsy et la LPSan se réfèrent principalement à l'art. 321 CP¹⁸ qui réprime pénalement la violation du secret professionnel et qui constitue aujourd'hui le fondement principal de l'obligation d'observer le secret médical en droit suisse. Même si cette disposition ne s'applique pas à l'ensemble des professions médicales exercées en Suisse, elle s'applique aujourd'hui à la majorité de celles-ci ainsi qu'à leurs auxiliaires, sans égard au fait que ces professions soient exercées sous propre responsabilité ou non. Les lacunes du champ d'application personnel de l'art. 321 CP sont généralement comblées par les lois cantonales sanitaires, qui imposent elles aussi des obligations d'observer le secret à un cercle plus large de professions, ainsi que par les lois fédérale et cantonales relatives à la protection des données personnelles, dont l'application est déclenchée par la réalisation d'un traitement de données personnelles. La LPD¹⁹, dont la version totalement révisée entrera en vigueur le 1^{er} septembre 2023²⁰, s'applique aux traitements de données personnelles effectués par des personnes privées (ex. : cabinets médicaux privés) ou des organes publics fédéraux. Les traitements de

¹⁵ Art. 40 let. f de la loi fédérale du 23 juin 2006 sur les professions médicales universitaires, RS 811.11.

¹⁶ Art. 27 let. e de la loi fédérale du 18 mars 2011 sur les professions de la psychologie, RS 935.91.

¹⁷ Art. 16 let. f de la loi fédérale du 30 septembre 2016 sur les professions de la santé, RS 811.21.

¹⁸ Code pénal suisse du 21 décembre 1937, RS 311.0.

¹⁹ Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données, RS 235.1.

²⁰ FF 2020 7397.

données effectués par des organes publics fédéraux (ex. : hôpitaux cantonaux) sont quant à eux soumis aux différentes lois cantonales sur la protection des données.

Lorsqu'une soignante exerce dans un hôpital public, elle est en principe également soumise à l'obligation d'observer le secret de fonction (art. 320 CP). En dépit de la controverse soulevée par le concours de normes entre secret professionnel et secret de fonction, qui n'a jamais été formellement tranchée par le Tribunal fédéral, il convient en principe d'appliquer exclusivement le secret professionnel si l'information en jeu concerne une patiente (caractère spécial du secret professionnel)²¹. La portée du secret de fonction doit quant à elle se limiter aux informations qui n'ont pas de lien avec une patiente particulière, par exemple les informations en lien avec l'organisation interne ou les finances de l'établissement médico-hospitalier de droit public. Ce raisonnement s'applique également aux soignantes qui exercent une tâche de droit public, comme les médecins ou infirmières scolaires²². L'application cumulative du secret de fonction et du secret professionnel sur les mêmes informations liées à une patiente est néanmoins admissible dans de rares cas, par exemple lorsque la soignante agit comme soignante experte sur mandat d'une autorité judiciaire²³.

L'exposé qui suit se concentrera principalement sur l'analyse de l'art. 321 CP, en tant qu'il constitue la norme centrale en matière de secret médical en droit suisse.

²¹ Pour une analyse approfondie du concours entre secret professionnel et secret de fonction, voir : ERARD, Le secret médical, N 1274 ss.

²² ERARD, Le secret médical, N 1274 ss. *Contra* : ATF 118 II 254, JdT 1996 I 259, consid. 1b, dans lequel le Tribunal fédéral a estimé que les médecins agissant dans le cadre d'un internement n'agissaient pas dans une relation de mandat de droit privé et étaient par conséquent soumis exclusivement au secret de fonction.

²³ GUILLOD (2011), p. 264.

C. Obligation d'observer le secret professionnel au sens de l'art. 321 CP

L'obligation d'observer le secret professionnel au sens de l'art. 321 CP s'applique aux professionnelles visées au ch. 1 de cette disposition²⁴ ainsi qu'à leurs auxiliaires. Les professions énoncées doivent être interprétées au sens large, de telle sorte que l'art. 321 CP s'applique même lorsque l'activité n'est pas de nature strictement thérapeutique (médecin-conseil)²⁵. Que l'activité soit exercée à titre onéreux ou non n'a pas plus d'importance.

L'art. 321 CP ne réprime pas la révélation non autorisée de n'importe quelle information, mais seulement la révélation d'un « secret ». Le secret visé par l'art. 321 CP est un secret dit « matériel », en ce sens qu'il n'a pas besoin d'être désigné comme tel par une loi. La question de ce qui constitue ou non un secret, est délicate à manier. Tout en faisant preuve d'une grande prudence, il faut retenir qu'un secret porte sur des faits qui ne sont pas publics, notoires ou déjà connus²⁶. Le secret repose de surcroît sur un élément subjectif, qui se caractérise par un intérêt digne de protection et/ou par la volonté de la patiente de garder le fait secret²⁷. Le défaut d'une des conditions du secret entraîne certes l'inapplicabilité de l'art. 321 CP, mais ne retire pas toute protection aux données concernées. Si l'information concernée a pour contenu des données personnelles, les normes relatives à la protection des données trouvent application.

L'art. 321 CP s'applique à l'ensemble des secrets qui sont confiés à la professionnelle de la santé, en sa qualité de professionnelle de la santé. Il n'est donc pas nécessaire que le secret soit confié au cabinet médical²⁸. L'information

²⁴ Pour les professions de la santé : médecins, dentistes, chiropraticiennes, pharmaciennes, sages-femmes, psychologues, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes, optométristes, ostéopathes.

²⁵ ATF 143 IV 209 consid. 1.2.

²⁶ CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N 28 ss.

²⁷ ERARD, Le secret médical, N 439.

²⁸ DONZALLAZ, N 6430.

peut aussi être communiquée dans un contexte externe (ex. : à l'écart d'une place de jeux), pour autant que la patiente s'adresse à la professionnelle de la santé en cette qualité. Le secret s'applique dans la même mesure pour les informations qui sont découvertes par la professionnelle de la santé, que ce soit par le biais d'une auscultation, d'une IRM ou d'une communication par un tiers comme les parents d'une jeune patiente.

L'infraction de violation du secret professionnel implique une révélation indue. A cet égard, il faut à mon avis retenir que la révélation implique une prise de connaissance effective par un tiers ²⁹. L'obligation d'observer le secret professionnel vaut aussi entre personnes soumises à la même obligation légale de confidentialité³⁰. Ainsi, le fait qu'une destinataire soit soumise à la même obligation de confidentialité ne justifie pas en soi la communication d'une information couverte par le secret.

Enfin, l'infraction de violation du secret professionnel est seulement punie sur plainte. Lorsque la victime est mineure, sa représentante légale peut porter plainte (art. 30 ch. 2 CP). L'art. 30 ch. 3 CP reconnaît toutefois aussi un droit indépendant de porter plainte à la mineure dès lors qu'elle est capable de discernement.

D. Limites du secret médical, en particulier dans les situations impliquant des mineures

Selon la lettre de l'art. 321 CP, le secret professionnel trouve ses limites dans le consentement de l'intéressée, la levée du secret par l'autorité compétente ou la loi. La présente section expose brièvement ces limites en mettant en lumière les problématiques liées aux mineures.

²⁹ Pour des avis contraires selon lesquels le simple fait de rendre accessible est suffisant : DUPUIS et al., PC CP, art. 321 N 30 ; TRECHSEL/VEST, StGB PK, art. 321 N 23.

³⁰ ATF 119 II 222, consid. 2b/dd, JdT 1994 I 598.

1. Consentement

Le secret professionnel peut d'abord être levé par le consentement de la patiente. C'est la solution qui devrait être choisie dans tous les cas où cela est possible. Le consentement a en effet l'avantage de légitimer la communication d'un secret à un tiers tout en préservant le lien de confiance établi entre la patiente et la professionnelle de la santé.

Le consentement doit être libre et éclairé. La patiente ou sa représentante doit donc au moins connaître l'objet de la communication, l'identité des parties à la communication ainsi que le but et les conséquences de la communication. Le caractère libre du consentement implique l'absence de vice de la volonté, par exemple de menace, tromperie, contrainte ou encore de ruse³¹. La liberté du consentement est probablement l'élément le plus délicat à manier dans les situations impliquant des mineures. La position de faiblesse des mineures est en effet exacerbée dans le cadre d'une relation thérapeutique, où les rapports de force sont par nature déséquilibrés.

Le consentement prévu par l'art. 321 CP n'est soumis à aucune exigence de forme. Il peut donc être valablement donné par écrit, mais aussi par oral, de manière tacite ou par actes concludants. A l'inverse, un consentement présumé n'est généralement pas valide, puisque la patiente n'a pas connaissance de la communication et ne peut donc pas s'y opposer. Un consentement présumé doit seulement être retenu dans des cas exceptionnels, lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir le consentement de la patiente parce qu'elle est inconsciente par exemple, et qu'il peut être établi que la patiente aurait consenti à la levée du secret si elle avait pu s'exprimer. Néanmoins, ces situations doivent rester exceptionnelles.

Comme les données médicales d'une personne se trouvent en lien étroit avec la personnalité de cette dernière, le droit de consentir à la levée du secret médical

³¹ ERARD, Le secret médical, N 880.

constitue un droit strictement personnel au sens de l'art. 19c CC³². Il peut donc être valablement exercé par une mineure, à la condition qu'elle soit capable de discernement³³. Le cas échéant, la mineure peut alors agir seule et de manière autonome, sans avoir à informer ses parents ou sans que ces derniers ne puissent mettre leur veto³⁴.

L'art. 16 CC pose la présomption selon laquelle toute personne est capable de discernement si elle n'est pas privée de « *la faculté d'agir raisonnablement* » pour l'une des causes suivantes : jeune âge, déficience mentale, troubles psychiques, ivresse ou autres causes semblables. Dans le cas des enfants, c'est évidemment le jeune âge qui constitue la première cause d'incapacité de discernement, étant entendu que la loi n'établit pas d'âge formel à partir duquel un enfant est capable de discernement.

Conformément à la jurisprudence, la capacité de discernement, c'est-à-dire la faculté d'agir raisonnablement, comprend deux éléments³⁵. Le premier élément est de nature intellectuelle et consiste en la faculté de comprendre une situation déterminée, à se forger une opinion et à prendre une décision sur cette base. Le second élément a trait à la volonté et implique que la personne soit apte à décider conformément à sa volonté et selon sa propre appréciation de la situation³⁶.

La capacité de discernement existe ou n'existe pas dans une situation donnée. Conformément au principe de relativité du discernement, la capacité de discernement doit être évaluée dans chaque situation concrète, à la lumière de la nature et de la complexité de l'acte à accomplir et en fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée³⁷. Il revient à l'interlocutrice de

³² Code civil suisse du 10 décembre 1907, RS 210. MEIER, Le proche représentant, p. 457 ; DUPUIS et al., PC CP, art. 321 N 40 ; CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N 82.

³³ TRECHSEL/VEST, StGB PK, art. 321 N 28 ; CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N 82.

³⁴ JUNOD, p. 36.

³⁵ Voir notamment : ATF 134 II 235.

³⁶ GUILLOD/ERARD, N 357.

³⁷ GUILLOD (2018), N 107.

la personne concernée de déterminer si cette dernière dispose du discernement nécessaire pour prendre seule la décision en cause³⁸. Dans le domaine médical, différents tests ont été développés pour aider les professionnelles de la santé à évaluer la capacité de discernement d'une patiente, chacun de ces tests évaluant des éléments particuliers de la capacité de discernement (ex. : test de Silberfeld pour l'évaluation de la capacité décisionnelle)³⁹.

La jurisprudence helvétique s'est penchée à de rares reprises sur la capacité de discernement des mineures dans le domaine médical. Le Tribunal fédéral a par exemple jugé qu'une jeune fille de treize ans et deux mois possédait la capacité de discernement pour choisir de subir un traitement médical invasif, mais peu complexe (réduction endorectale pour corriger la position du coccyx)⁴⁰. En 2021, le Tribunal cantonal fribourgeois a quant à lui jugé que l'exigence d'obtenir systématiquement le consentement des parents d'adolescentes de 12 à 15 ans avant de les vacciner contre la COVID-19 serait contraire aux droits fondamentaux de ces dernières (liberté personnelle, intégrité physique)⁴¹.

En pratique et sur la base de ce qui a été relaté lors de la conférence à l'origine de cette contribution, il semblerait que la capacité de discernement soit dans certains cas admise à un âge précoce dans le contexte médical, parfois même avant l'âge de dix ans. Chaque situation doit être analysée à la lumière des circonstances concrètes, mais la reconnaissance de la capacité de discernement à une enfant de moins de dix ans dans le domaine médical semble peu probable sous l'angle du droit suisse.

Dans le cas d'une levée du secret médical par la voie du consentement, l'évaluation de la capacité de discernement d'une mineure s'effectue également au cas par cas et peut se révéler particulièrement délicate lorsque la patiente se

³⁸ GUILLOD (2018), N 107.

³⁹ GUILLOD/ERARD, N 357.

⁴⁰ ATF 134 II 235.

⁴¹ Arrêt du Tribunal cantonal fribourgeois du 29 juillet 2021, 603 2021 102.

trouve au début de l'adolescence⁴². La soignante doit notamment déterminer si la patiente comprend les enjeux de la communication après avoir été informée, si elle comprend les implications et conséquences de la communication et si elle est en mesure d'agir conformément à sa volonté.

Lorsque la mineure est incapable de discernement, le consentement à la levée du secret professionnel est exercé par les représentants légaux de la mineure. Il s'agit en effet d'un droit strictement personnel sujet à représentation⁴³. Les représentants sont les détenteurs de l'autorité parentale, qui doivent en principe choisir ensemble s'ils consentent ou non à une levée du secret professionnel. Les soignantes peuvent néanmoins présumer de bonne foi que le parent accompagnant l'enfant agit avec le consentement de l'autre (art. 304 al. 2 CC)⁴⁴. Par ailleurs, conformément à l'art. 301 al. 1^{bis} CC, le parent qui a la charge de l'enfant, c'est-à-dire qui s'occupe de l'enfant, peut prendre seul les décisions courantes ou urgentes. Lorsqu'ils prennent leur décision, les représentants légaux doivent agir dans l'intérêt de l'enfant⁴⁵. Si les détenteurs de l'autorité parentale ne parviennent pas à se mettre d'accord et que ce désaccord conduit à une mise en danger du bien de l'enfant, la soignante peut signaler le cas à l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA). Cette dernière pourra ensuite ordonner les mesures nécessaires pour protéger l'enfant si son développement est menacé (art. 307 al. 1 CC)⁴⁶.

Tant et aussi longtemps que la mineure est incapable de discernement, les représentants légaux prennent les décisions qui entrent dans le champ de leur pouvoir de représentation, en particulier celles relatives aux soins à donner à leur enfant (art. 301 al. 1 CC). Pour ce faire, ils doivent être en possession de

⁴² DONZALLAZ, N 6447.

⁴³ MEIER, Le proche représentant, p. 457.

⁴⁴ GUILLOD/ERARD, N 365.

⁴⁵ GUILLOD (2012), p. 197.

⁴⁶ Voir la situation dans laquelle les parents d'un enfant étaient en désaccord sur sa vaccination contre la rougeole et où l'APEA a ordonné la vaccination, conformément aux recommandations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) : ATF 146 III 313, SJ 2021 I 13.

l'ensemble des informations médicales qui concernent leur enfant. Les membres du corps médical peuvent par conséquent librement communiquer avec les parents d'une patiente incapable de discernement en raison de son jeune âge⁴⁷. Le passage de l'incapacité de discernement vers la capacité de discernement de l'enfant peut néanmoins se révéler délicat en pratique⁴⁸. Dans le doute, les soignantes auront tout intérêt à s'entretenir de la communication avec l'enfant.

2. Levée du secret professionnel par l'autorité cantonale compétente

Conformément à l'art. 321 ch. 2 CP, la révélation d'un secret n'est pas punissable « *si, sur proposition du détenteur du secret, l'autorité supérieure ou l'autorité de surveillance l'a autorisée par écrit* ». En d'autres termes, toute professionnelle soumise à l'obligation d'observer le secret professionnel peut saisir l'autorité cantonale désignée par le droit cantonal⁴⁹ pour se faire délier du secret professionnel lorsqu'un intérêt privé ou public important justifie la révélation du secret, mais que le consentement de la patiente ou une disposition légale autorisant la communication fait défaut⁵⁰. Cette procédure intervient donc à titre subsidiaire. La levée du secret par l'autorité s'effectue toujours dans une situation individuelle et concrète, et n'est pas donnée pour un cadre général.

En pratique, la procédure de levée du secret par l'autorité est essentiellement utilisée lorsque la patiente est introuvable, décédée ou refuse abusivement de consentir à la levée du secret⁵¹. Dans le domaine pédiatrique, les principaux cas de figure envisageables sont ceux dans lesquels une communication apparaît nécessaire alors que les représentants légaux ou l'enfant capable de

⁴⁷ CHAPPUIS invoque néanmoins la protection de la personnalité de l'enfant lorsque les faits sont éminemment personnels, ce qui peut laisser une petite marge de manœuvre aux professionnelles de la santé pour juger si un fait devrait néanmoins être maintenu secret à l'égard de représentants légaux, cf. CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N 83.

⁴⁸ Cette question a notamment fait l'objet d'une analyse récente en lien avec l'ouverture et la gestion du dossier électronique du patient, voir : EHEALTH SUISSE, p. 13 ss.

⁴⁹ Pour un aperçu : ERARD, Le secret médical, N 951.

⁵⁰ GUILLOD (2012), p. 199.

⁵¹ DUPUIS et al., PC CP, art. 321 N 45.

discernement refusent d'y consentir, notamment dans le cadre de procédures devant l'APEA.

En principe, seule la professionnelle de la santé peut demander à être déliée de son obligation légale d'observer le secret⁵². En d'autres termes, il lui appartient donc d'évaluer au préalable s'il existe un intérêt suffisamment important qui justifierait une levée du secret médical. Le cas échéant, la professionnelle de la santé est libre de décider si elle entend saisir l'autorité compétente en vue de se faire délier du secret. De leur côté, les tiers (ex. : ministère public, police, assurances) ne sont pas habilités à saisir l'autorité de levée en lieu et place des professionnelles de la santé. De manière similaire, les parents d'un enfant capable de discernement ne sont pas habilités à saisir eux-mêmes l'autorité de levée du secret professionnel pour tenter d'obtenir des informations médicales que leur enfant ne souhaiterait pas leur révéler.

Le principe selon lequel seule la professionnelle de la santé peut saisir l'autorité de levée du secret a toutefois été relativisé par le législateur fédéral au cours des dernières années dans le domaine de la protection de l'adulte et de l'enfant. Selon l'art. 448 al. 2 CC et l'art. 314e al. 3 CC, l'APEA peut désormais elle-même requérir la levée du secret des professionnelles tenues au secret selon le Code pénal en vue d'obtenir leur collaboration⁵³. Si l'autorité compétente décide de lever le secret, les professionnelles concernées ont alors l'obligation de collaborer dans la procédure. Pour rappel, l'art. 314e al. 2 CC autorise (faculté et non obligation) de toute manière les professionnelles de la santé à collaborer dans les procédures de protection de l'enfant sans se faire délier du secret si elles le souhaitent. Cette dernière possibilité ne s'applique pas aux auxiliaires des professionnelles visées par l'art. 321 CP.

⁵² CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N 149.

⁵³ A noter que la possibilité offerte à l'APEA de requérir la levée du secret professionnel dans le cadre d'une procédure de protection de l'adulte ne s'applique qu'aux médecins, dentistes, pharmaciennes, sages-femmes, chiropraticiennes, psychologues ainsi que leurs auxiliaires (art. 448 al. 2 CC). Dans le cadre des procédures de protection de l'enfant, l'APEA peut requérir la levée du secret professionnel de l'ensemble des professionnelles visées par l'art. 321 CP, à l'exception des avocates (art. 314e al. 2 CC).

Lorsqu'elle est saisie, l'autorité de levée du secret professionnel doit procéder à une pesée soigneuse des biens juridiques et des intérêts en présence⁵⁴, le droit fédéral n'offrant aucune indication quant à la manière de procéder à cette évaluation⁵⁵. L'autorité ne doit lever le secret que si cette levée est nécessaire pour préserver un intérêt privé ou public clairement supérieur⁵⁶. Du point de vue de sa portée, l'autorisation de révéler un secret doit se limiter aux seules informations nécessaires pour atteindre le but visé par la communication⁵⁷.

3. Limites posées par la loi

a) Généralités

Selon l'art. 321 ch. 3 CP, la portée du secret professionnel peut aussi être limitée par l'existence de « *dispositions de la législation fédérale et cantonale statuant un droit d'aviser une autorité et de collaborer, [d'une] obligation de renseigner une autorité ou [d'une] obligation de témoigner en justice* ». Cette réserve opère une distinction importante entre les « *droits* » et les « *obligations* » d'aviser. Dans le cas d'un droit d'aviser, il revient à la professionnelle d'évaluer elle-même si un signalement à l'autorité désignée par la loi s'impose dans le cas particulier⁵⁸. A ce propos, le Tribunal fédéral a clairement rappelé qu'on ne pouvait pas reprocher à une professionnelle d'avoir renoncé à signaler le cas d'un conducteur dangereux ayant commis un accident mortel si la Loi fédérale sur la circulation routière prévoyait seulement une « *faculté* » de signalement aux autorités et non une obligation⁵⁹. A l'inverse, si la loi prévoit une obligation de

⁵⁴ Arrêt du TF 2C_622/2017 du 19 février 2018, consid. 2.2.1.

⁵⁵ Arrêt du TF 2C_215/2015 du 16 juin 2016, consid. 5.1 (non publié dans ATF 142 II 256).

⁵⁶ Arrêt du TF 2C_37/2018 du 15 août 2018, consid. 6.4.2.

⁵⁷ Arrêt du TF 2C_37/2018 du 15 août 2018, consid. 6.4.2.

⁵⁸ Sur cette question : DONZALLAZ, N 6757 ss.

⁵⁹ Arrêt du TF 6B_924/2009 du 18 mars 2010, consid. 2.6.

signaler, la professionnelle se voit alors dépossédée du pouvoir de juger si une situation requiert ou non une communication et doit procéder au signalement.

Les dérogations légales au secret professionnel peuvent émaner aussi bien du droit fédéral que du droit cantonal. Elles ne sont donc pas énoncées dans une loi unique, mais dans une multitude de textes légaux (Code civil, Code de procédure pénale, Loi fédérale sur la circulation routière, Loi fédérale sur les épidémies, lois fédérales relatives aux assurances sociales, droit cantonal sanitaire, etc.), ce qui rend leur identification parfois difficile pour les professionnelles de la santé⁶⁰. Par ailleurs, la conformité des dérogations légales de droit cantonal avec le droit fédéral n'est pas toujours clairement établie.

Le Tribunal fédéral a récemment eu l'occasion d'établir les conditions de validité des dérogations légales au secret professionnel instituées par le droit cantonal⁶¹. Dans l'affaire en cause, quatre médecins avaient déposé un recours abstrait contre la révision de la loi cantonale sanitaire tessinoise, qui imposait aux professionnelles de la santé une obligation de signaler aux autorités pénales tout cas de maladie, blessure ou décès dont elles prendraient connaissance dans le cadre de leur profession et dont elles suspecteraient qu'il résulte d'une infraction poursuivie d'office. Tout en reconnaissant que les cantons pouvaient valablement adopter des dispositions légales en matière de signalement d'infractions pénales (prérogative cantonale en matière de sécurité publique), le Tribunal fédéral a rappelé que les dérogations au secret professionnel/médical ne devaient être admises que de manière restrictive⁶². Plus précisément, de telles dispositions légales devaient se limiter à des situations clairement définies, être aussi peu incisives que possible et surtout ne pas vider le secret professionnel/médical de sa substance⁶³. En l'occurrence, l'obligation légale faite aux professionnelles de la santé tessinoises de signaler

⁶⁰ Pour des présentations détaillées, mais non exhaustives, voir : DONZALLAZ, N 6762 ss ; ERARD, Le secret médical, N 1017 ss.

⁶¹ ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39.

⁶² ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 3.3, 3.4 et 4.3.

⁶³ ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 3.4 et 3.5. Dans le même sens : DONZALLAZ, N 6753 ss.

les infractions poursuivies d'office n'était pas limitée à des situations spécifiques pour lesquelles le législateur aurait pu procéder à une pesée des intérêts. La disposition contestée vidait par conséquent le secret professionnel/médical de sa substance et, partant, était susceptible d'ébranler de manière inadmissible la confiance et les professionnelles de la santé et la population⁶⁴. Le Tribunal fédéral a annulé les dispositions litigieuses.

La présentation d'un panorama général des dérogations légales au secret professionnel excéderait le cadre de la présente contribution. Par la suite, seules seront présentées de manière succincte les principales limites au secret médical susceptibles de trouver application lorsque des mineures sont impliquées.

b) Mise en danger de mineures

Les règles du Code civil relatives aux signalements de mise en danger de mineures ont récemment fait l'objet d'une révision importante, qui est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2019⁶⁵. La systématique légale dorénavant en place établit un système pour le moins complexe qui repose sur le principe général selon lequel « *toute personne a le droit d'aviser l'autorité de protection de l'enfant que l'intégrité physique, psychique ou sexuelle d'un enfant semble menacée* » (art. 314c al. 1 CC). Certaines catégories de professionnelles sont néanmoins soumises à une obligation de signaler de telles situations si elles disposent d'indices concrets d'une telle menace et si elles ne sont pas en mesure de remédier elles-mêmes à la situation dans le cadre de leur activité (art. 314d al. 1 CC). Les professionnelles visées sont les professionnelles de la médecine (notion peu claire du droit fédéral avec une portée néanmoins fort limitée dans ce contexte, comme on le verra ensuite), de la psychologie (idem), des soins (idem), de la prise en charge et du service social, les éducatrices, les enseignantes, les intervenantes du domaine de la religion et du domaine du sport, lorsqu'elles sont en contact régulier avec les enfants dans l'exercice de leur activité

⁶⁴ ATF 147 I 354, JdT 2022 I 39, consid. 5.2.

⁶⁵ Modification du Code civil du 15 décembre 2017 (protection de l'enfant), entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2019, RO 2018 2947.

professionnelle. Les personnes ayant connaissance d'un tel cas dans l'exercice de leur fonction officielle sont également tenues de procéder à un signalement. En lieu et place d'une annonce directe à l'autorité, elles peuvent aussi décider d'annoncer le cas à leur supérieure hiérarchique.

Les personnes qui sont soumises au secret professionnel au sens de l'art. 321 CP bénéficient quant à elles un d'un droit (et non d'une obligation) de signaler les cas où l'intégrité physique, psychique ou sexuelle d'un enfant semble menacée et que l'intérêt de l'enfant le justifie (art. 314c al. 2 *cum* 314c al. 1 CC). Ces critères relèvent essentiellement de l'appréciation des professionnelles, qui doivent se demander dans chaque cas d'espèce si l'intérêt au signalement surpasse les intérêts qui plaident en faveur du maintien du secret (au sujet de ces intérêts : cf. *supra* II.A.)⁶⁶. L'intérêt au signalement doit aussi être évalué à la lumière du danger pour d'autres enfants en contact avec la source du danger⁶⁷. La formulation « *semble menacée* » indique que la professionnelle n'a pas besoin de détenir la preuve ferme de l'existence du danger pour être autorisée à signaler le cas⁶⁸. Un signalement porte toutefois une atteinte importante au secret professionnel et ne doit pas être pris à la légère.

Lorsque les conditions posées par l'art. 314c al. 2 CC sont réunies et qu'une professionnelle est autorisée à signaler un cas à l'autorité, le consentement de la patiente (ou de ses représentants) n'est pas nécessaire, même s'il est préférable de l'obtenir. La possibilité de procéder au signalement en dépit de l'obligation d'observer le secret professionnel dans ce contexte ne s'applique pas aux auxiliaires, qui doivent se contenter de signaler le cas à leur supérieure ou, alternativement, se faire délier du secret professionnel par l'autorité compétente (art. 314c al. 2 CC)⁶⁹. Cette solution est parfois critiquée, avec l'argument que les auxiliaires sont parfois plus proches des patientes, connaissent mieux la réalité du terrain et que la voie de l'information à une

⁶⁶ BURGAT, p. 3 ; DONZALLAZ, N 6794.

⁶⁷ COPMA, Droit et obligation d'aviser, p. 10.

⁶⁸ MARANTE, p. 234 ; BURGAT, p. 3.

⁶⁹ BURGAT, p. 3.

supérieure peut engendrer des excès de bureaucratie et des pertes de temps au détriment du bien des patientes⁷⁰.

En tant que règle spéciale, l'art. 314c al. 2 CC (faculté de signaler pour les personnes soumises au secret professionnel) prend le pas sur l'obligation instaurée par l'art. 314d al. 1 CC. Comme la plupart des soignantes en Suisse sont aujourd'hui soumises à l'obligation de garder le secret professionnel (professions énoncées à l'art. 321 CP auxquelles s'ajoutent leurs auxiliaires), l'obligation de signaler imposée par l'art. 314d al. 1 CC aux professionnelles de la médecine, de la psychologie et des soins a donc une portée fort limitée.

Alors que la révision du droit de la protection de l'enfant visait à harmoniser les règles relatives aux signalements à l'échelon fédéral, ce dessein a été mis à mal lors des débats parlementaires. Certains cantons (à l'instar de Vaud et Genève) prévoyaient en effet des obligations de signalement plus larges, en particulier à l'égard des professionnelles de la santé, et il a été décidé au cours des débats parlementaires que ces cantons devaient pouvoir maintenir de telles obligations⁷¹. C'est ainsi que l'art. 314d al. 3, qui ne figurait pas dans le projet du Conseil fédéral, prévoit aujourd'hui de manière laconique que « *les cantons peuvent prévoir d'autres obligations d'aviser l'autorité* ». Un tableau des réglementations cantonales applicables en matière de signalement a été établi par la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA)⁷².

Un bref aperçu des réglementations concernées en Suisse romande offre un tableau pour le moins éclaté :

- Neuchâtel : absence de disposition cantonale, application du droit fédéral (art. 314c al. 2 CC).

⁷⁰ MARANTA, p. 237.

⁷¹ AEBI-MÜLLER, N 27. Pour DONZALLAZ, N 6805, les obligations de signalement prévues par le droit cantonal après l'adoption du nouveau droit de protection de l'enfant doivent toutefois se limiter aux domaines de compétence des cantons, par exemple le domaine scolaire ou celui de la santé.

⁷² COPMA, Droit et obligation d'aviser, Annexe 2.

- Vaud : les professionnelles de la santé qui exercent leur profession en relation avec les mineures sont soumises à une obligation de signaler les situations de mineures semblant avoir besoin d'aide à l'autorité de protection et au service en charge de la protection des mineures⁷³.
- Genève : les professionnelles de la santé qui, dans le cadre de l'exercice de leur profession, d'une charge ou d'une fonction en relation avec des mineures, ont connaissance d'une situation d'une mineure dont le développement est menacé, doivent la signaler au service de protection des mineures. Les obligations relatives à la levée du secret professionnel par l'instance compétente demeurent néanmoins réservées⁷⁴. En pratique, cela signifie que les professionnelles de la santé concernées ont une obligation de saisir l'autorité de levée du secret professionnel dans ce type de situations.
- Jura : pas d'obligation, le droit fédéral s'applique (art. 314c al. 2 CC). L'obligation de signalement faite aux personnes qui, à titre professionnel, ont des contacts réguliers avec des enfants ⁷⁵ ne s'applique pas aux professionnelles de la santé dans la mesure où elle ne les vise pas spécifiquement⁷⁶.
- Fribourg : les professionnelles de la santé peuvent aviser l'autorité de protection du cas d'une personne semblant avoir besoin d'aide, sans se faire délier du secret professionnel⁷⁷.
- Valais : pas d'obligation, le droit fédéral s'applique (art. 314 al. 2 CC). Tout comme dans le Jura, l'obligation générale de signalement faite aux

⁷³ Art. 32 de la loi vaudoise d'application du droit fédéral de la protection de l'adulte et de l'enfant (LVP AE), RS VD 211.255.

⁷⁴ Art. 34 de la loi genevoise d'application du code civil suisse et d'autres lois fédérales en matière civile (LaCC), RS GE E 1 05.

⁷⁵ Art. 13 de la loi jurassienne sur la politique de la jeunesse, RS JU 853.21.

⁷⁶ Dans le même sens : CUENAT, p. 46.

⁷⁷ Art. 1 de l'ordonnance concernant la protection de l'enfant et de l'adulte (OPEA), RS FR 212.5.11.

professionnelles en relation avec des enfants⁷⁸ ne s'applique pas aux professionnelles de la santé dans la mesure où ces dernières ne sont pas spécifiquement visées par la disposition.

Si la possibilité offerte aux cantons d'imposer des obligations de signalement est parfois jugée comme « progressiste », elle ne manque pas pour autant de susciter quelques doutes du point de vue de la clarté et de la sécurité du droit. Dans un monde moderne et connecté, où les soignantes sont appelées à circuler plus et à traiter des patientes à distance, on imagine facilement les problèmes qui peuvent découler d'un régime juridique si disparate.

c) Autres dérogations légales susceptibles de s'appliquer aux mineures

Dans le contexte de relations médicales impliquant des mineures, d'autres normes sont susceptibles d'imposer ou d'autoriser les professionnelles de la santé à communiquer des informations couvertes par le secret professionnel. De manière très succincte et non exhaustive⁷⁹, on peut notamment mentionner les dérogations légales suivantes :

- Suspensions d'infractions pénales : les législations cantonales autorisent généralement les professionnelles de la santé à signaler aux autorités de poursuite pénale certains types d'infractions. Dans le canton de Neuchâtel, les professionnelles du domaine de la santé sont par exemple autorisées à informer les autorités de poursuite pénale et la police neuchâteloise de tout fait permettant de conclure à un crime ou à un délit contre la vie ou l'intégrité corporelle, la santé publique ou l'intégrité sexuelle⁸⁰. Un examen systématique du droit cantonal applicable est nécessaire.

⁷⁸ Art. 54 de la loi valaisanne en faveur de la jeunesse (LJe), RS VS 850.4.

⁷⁹ Pour deux aperçus détaillés des dérogations légales au secret médical en droit suisse, voir : DONZALLAZ, N 6272 ss ; ERARD, Le secret médical, N 1021 ss.

⁸⁰ Art. 63a de la loi neuchâteloise de santé (LS), RS NE 800.1.

- Troubles liés à l'addiction : conformément à l'art. 3c al. 1 LStup⁸¹, les professionnelles de la santé sont autorisées à annoncer aux institutions de traitement ou aux services d'aide sociale les cas de personnes souffrant de troubles liés à l'addiction ou présentant des risques de troubles, notamment s'il s'agit d'enfants ou de jeunes. L'autorisation de signaler est soumise à plusieurs conditions, en particulier l'existence d'un danger considérable qui menace la personne concernée, ses proches ou la collectivité. Cette disposition a une portée pratique limitée.
- Maladies transmissibles : l'art. 12 LEp⁸² oblige les médecins, hôpitaux et autres institutions sanitaires à signaler les observations relatives à certains types de maladies transmissibles. La mise en œuvre du système de déclaration relève de la compétence du Conseil fédéral (art. 13 LEp et art. 6 ss OEep⁸³). Ce dernier a lui-même délégué au Département fédéral de l'intérieur le soin de concrétiser avec précision les modalités de déclaration, notamment en établissant une liste des maladies soumises à déclaration ainsi que les informations à communiquer et les délais à respecter (art. 19 OEep)⁸⁴. Selon le type de maladies découvertes chez leurs jeunes patientes, les pédiatres peuvent ainsi être amenés à procéder à des signalements de maladies transmissibles. Tel est par exemple le cas en présence de diphtérie, d'hépatite B, de rougeole, de rubéole ou plus récemment de variole du singe.
- Assurance-maladie : lorsque le système du tiers payant s'applique (art. 42 al. 2 LAMal⁸⁵), les remboursements de prestations médicales peuvent conduire à révéler des informations aux parents d'une mineure, alors

⁸¹ Loi fédérale du 3 octobre 1951 sur les stupéfiants, RS 812.121.

⁸² Loi fédérale du 28 septembre 2012 sur les épidémies, RS 818.101.

⁸³ Ordonnance fédérale du 29 avril 2015 sur les épidémies, RS 818.101.1.

⁸⁴ Ces détails figurant dans l'ordonnance du Département fédéral de l'intérieur du 1^{er} décembre 2015 sur la déclaration d'observations en rapport avec les maladies transmissibles de l'homme, RS 818.101.126.

⁸⁵ Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie, RS 832.10.

même que cette révélation n'est pas souhaitée par la mineure capable de discernement (ex. : soins liés à une maladie sexuellement transmissible, une interruption de grossesse, un traitement lié à la consommation de stupéfiants)⁸⁶. Ce sont en effet les représentants légaux qui contractent avec la caisse d'assurance-maladie et qui, à ce titre, reçoivent les décomptes, sur la base de la facture détaillée directement envoyée par le fournisseur de soins à l'assurance-maladie (art. 42 al. 3 LAMal). Pour éviter ce type de communications, les adolescentes sont contraintes de payer les prestations de leur poche ou, comme cela se fait parfois, peuvent bénéficier de solutions mises en place par les établissements médico-hospitaliers pour ce type de situations. Dans tous les cas, les professionnelles de la santé qui traitent avec des mineures doivent prêter une attention accrue aux conséquences des communications avec une caisse d'assurance-maladie et devraient informer leurs jeunes patientes à ce sujet.

- Etat de nécessité : comme la violation du secret professionnel est une infraction réprimée par le Code pénal, la partie générale de ce dernier trouve pleinement application. Dans certaines situations particulières, une communication d'informations couvertes par le secret professionnel peut être justifiée par l'état de nécessité institué par l'art. 17 CP, selon lequel celle qui « *commet un acte punissable pour préserver d'un danger imminent et impossible à détourner autrement un bien juridique lui appartenant ou appartenant à un tiers agit de manière licite [si elle] sauvegarde ainsi des intérêts prépondérants* ». Le danger doit non seulement être suffisamment concret, mais aussi imminent. Dans les faits, l'état de nécessité pourrait par exemple être invoqué pour justifier une violation du secret professionnel dans le cas où une adolescente annonce à sa pédiatre qu'elle s'apprête à assassiner le jour même une élève de son école et que la pédiatre a des raisons objectives de penser que cette menace va se concrétiser.

⁸⁶ Sur cette problématique : JUNOD, p. 36 ss.

III. LES AVENTURES DE KRYPTA

Pour illustrer les considérations juridiques sur le secret professionnel, trois vignettes ont été établies et présentées en collaboration avec le Prof. Bernard Laubscher lors de la conférence qui se trouve à l'origine de la présente contribution. Les situations décrites dans les vignettes prennent place dans trois phases distinctes de la vie de l'héroïne inventée pour l'occasion, Krypta. Elles reflètent néanmoins des situations réelles et vécues dans la pratique médicale et ont été choisies parce qu'elles suscitent des questions délicates du point de vue de la confidentialité. Les propos qui suivent se concentrent essentiellement sur les réponses juridiques qui peuvent être apportées à ces situations, mais présentent également brièvement la manière par laquelle elles ont été résolues en pratique.

A. Chapitre 1 – Une naissance mouvementée (bébé avec syndrome de sevrage)

Alors que le printemps fait fleurir les premiers bourgeons, Solange donne naissance à une petite fille, Krypta, au terme d'une grossesse sans complication particulière. Si tant est qu'un accouchement puisse être qualifié de « normal », celui de Solange s'est déroulé de manière fort satisfaisante au prix de douleurs vives, certes, mais brèves. Après une douzaine d'heures de vie plutôt paisibles, Krypta montre soudain des signes de vive irritation, puis de fièvre. On soupçonne d'abord une infection, ou à tout le moins une maladie. D'abord sceptique, le personnel soignant suspecte un syndrome de sevrage, comme si la mère avait utilisé des drogues. Solange nie cependant toute consommation. Après un test des urines de Krypta, effectué sans demander l'avis aux parents, on y décèle des opiacés, de la méthadone. De nouvelles discussions avec Solange révèlent finalement que cette dernière prenait une substitution d'opiacés durant la grossesse en raison d'une ex-toxicomanie. Elle avait espéré que plus personne ne parle de son passé et que sa fille n'en souffre pas ; d'ailleurs le médecin qui lui prescrivait la méthadone avait été d'accord de ne pas informer les pédiatres de cette substitution, respectant le désir maternel de protéger sa sphère privée.

Krypta, hospitalisée en unité de soins intensifs néonataux, bénéficiera de systèmes de surveillances multiples les plus modernes après 24 heures de symptômes d'intensité croissante. Sa prise en charge ne sera pas facile. Elle allait mal, mais va mieux. Et ira bien.

1. Point de vue juridique

Temporellement, le scénario se déroule avant la naissance de l'enfant. La protection conférée aux enfants par le droit civil avant leur naissance fait l'objet de débats doctrinaux qui ne seront pas détaillés ici. On peut néanmoins rappeler que si la personnalité commence avec la naissance accomplie de l'enfant vivant (art. 31 al. 1 CC), l'enfant conçu (fœtus) jouit d'ores et déjà des droits civils à la condition qu'il naisse vivant (art. 31 al. 2 CC). A titre exceptionnel, le besoin de protection de l'enfant à naître peut ainsi conduire l'APEA à prononcer des mesures de protection de l'enfant à titre préventif, avant même sa naissance⁸⁷.

Dans la situation décrite dans la vignette, il est évident que l'absence d'information à l'équipe de la maternité entraînera certainement une atteinte sérieuse à l'intégrité corporelle de Krypta. Au regard de la gravité possible de cette dernière et du caractère évitable des souffrances pour Krypta, une évaluation des intérêts en jeu conduit à conclure qu'une communication à l'équipe de la maternité est nécessaire pour le bien de l'enfant à naître. A moins que la soignante/équipe médicale qui suit la mère pendant la grossesse soit la même que celle qui se charge de l'accouchement, la communication de l'information selon laquelle la mère prend des produits de substitution d'opiacés déroge néanmoins à l'obligation d'observer le secret professionnel. Pour être licite, une telle communication doit donc reposer sur un motif justificatif.

Le motif justificatif qui doit être privilégié est la recherche du consentement de la mère. Le consentement présente en effet non seulement l'avantage de préserver la relation de confiance entre la mère et les professionnelles de la

⁸⁷ CR CC I-Meier, Intro. art. 307-315b CC, N 27.

santé impliquées, mais permet aussi une communication limitée aux seules destinataires visées tout en évitant l'intervention parfois non nécessaire de tiers. Sans pour autant faire preuve de menaces (ex. : menace de rompre la relation thérapeutique) ou de tromperie, la professionnelle de la santé qui suit la mère pendant la grossesse doit donc s'efforcer d'expliquer les risques auxquels s'exposerait l'enfant à naître en l'absence de communication – et donc de traitement adéquat à la naissance – et expliquer objectivement à la mère les démarches qu'elle devrait entreprendre pour procéder à la communication en cas de refus de lever le secret.

Si la mère persiste à refuser de consentir à la communication à l'équipe de la maternité, la professionnelle de la santé doit analyser les moyens légaux qui lui permettraient de procéder licitement à une communication.

Sous l'angle du droit civil, on peut questionner le recours éventuel à l'art. 314c al. 2 CC, qui autorise les personnes soumises au secret professionnel à aviser l'APEA lorsque l'intégrité physique, psychique ou sexuelle d'une enfant semble menacée et que l'intérêt de l'enfant le justifie. Outre le fait que l'application de cette disposition aux situations qui précèdent la naissance n'est pas claire, elle devrait dans tous les cas se limiter aux situations dans lesquelles une intervention de l'APEA apparaît nécessaire. Dans la vignette présentée, le refus de communiquer de la mère de Krypta constitue certes une menace pour le bien de Krypta. Néanmoins, au regard des motivations de la mère (cacher une ex-toxicomanie) et des intérêts qui sous-tendent l'institution du secret médical, un signalement à l'APEA ne semble pas constituer l'approche privilégiée pour atteindre le but recherché, à savoir la prise en charge médicale adéquate de Krypta à sa naissance.

La voie de la levée du secret professionnel par l'autorité cantonale compétente semble constituer une alternative plus pertinente. En effet, vu les intérêts en jeu, il est fort probable que l'autorité de levée du secret professionnel lève le secret dans la situation décrite et autorise la communication des seules informations nécessaires à l'équipe de la maternité. Cette voie contribue à mieux préserver la relation de confiance de la femme enceinte. Chaque situation doit néanmoins être analysée au cas par cas, à la lumière de l'ensemble des circonstances.

2. Point de vue de la pratique

Cette « vieille » histoire a modifié les pratiques de prise en charge des femmes enceintes sous opiacés : les prescriptrices de substitution de méthadone de la région avertissent désormais la femme enceinte sous substitution qu'elles doivent informer les équipes de la maternité où elle accouchera de sa situation pour garantir la meilleure prise en charge possible en cas de syndrome de sevrage néonatal. Dès lors, une réunion de réseau a lieu en anténatal, avec les futurs parents, la médecin prescriptrice de substitution, les sages-femmes suivant la grossesse, une représentante de l'Office de protection de l'enfance et une pédiatre de la maternité pour planifier la meilleure prise en charge possible du futur bébé. Une telle prise en charge n'implique jamais le retrait du droit de garde des parents sur la base de la simple substitution maternelle.

B. Chapitre 2 – La rébellion médicamenteuse (non-adhésion thérapeutique chez l'enfant)

Krypta a désormais presque 12 ans. Comme le suspectaient déjà ses parents (et sa pédiatre) lorsqu'elle était plus jeune, Krypta souffre de troubles de la concentration avec hyperactivité. Elle a par conséquent été placée sous traitement de méthylphénidate (Ritaline®) ; Krypta n'aime pas prendre ce traitement, car elle n'est pas elle-même quand elle le prend et se sent complètement éteinte. Elle n'a pas la même joie de vivre. Elle ne fait pas autant rire ses copains. Elle se trouve terne et trouve la vie moins palpitante. Elle ne le prend donc pas et ne le dit pas à ses parents. Après discussion avec sa pédiatre, Krypta lui avoue qu'elle jette les cachets dans les toilettes. Elle ne veut pas que sa pédiatre le dise à ses parents.

1. Point de vue juridique

Comme dans la situation précédente, la professionnelle de la santé doit commencer par évaluer si la situation à laquelle elle est confrontée nécessite une communication à des tiers. En l'occurrence, il s'agit essentiellement de déterminer si la professionnelle de la santé doit faire part de la situation de non-adhésion thérapeutique aux parents de Krypta ou non.

Comme déjà exposé (*cf supra* II.D.1), le droit de consentir à la levée du secret professionnel est un droit strictement personnel sujet à représentation. La professionnelle de la santé doit donc commencer par déterminer si Krypta, alors âgée de 12 ans, dispose de la capacité de discernement pour se prononcer valablement sur l'acceptation ou le refus de communiquer l'information à ses parents. Comme la loi ne définit pas de seuil d'âge à partir duquel une enfant bénéficie de la capacité de discernement, l'analyse se fait au cas par cas, en prenant en compte la nature et la gravité de la décision à prendre et en établissant ici si Krypta est en mesure de comprendre les enjeux de la situation et de se déterminer par rapport à celle-ci.

Si cette analyse, menée en principe par la professionnelle de la santé, conclut à l'absence de capacité de discernement, la professionnelle de la santé doit informer les parents. La loi leur impose en effet de pourvoir aux soins à donner à l'enfant (art. 301 al. 1 CC) et il est nécessaire qu'ils soient pleinement informés pour exercer correctement leurs obligations à cet égard. Comme l'exige l'art. 6 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine⁸⁸, il est néanmoins nécessaire que l'avis de la mineure soit « *pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité* ». Comme l'âge de 12 ans se trouve dans la période « charnière », la professionnelle de la santé s'efforcera donc d'impliquer au mieux Krypta dans le processus de communication avec les parents.

A l'inverse, si l'évaluation de la professionnelle de la santé conclut à la capacité de discernement de Krypta, la communication de l'information selon laquelle Krypta a cessé de suivre son traitement ne devrait intervenir qu'avec le consentement de cette dernière. En cas de refus de Krypta et si cela est approprié, la professionnelle de la santé devrait s'efforcer d'exposer les avantages d'impliquer ses parents dans la discussion relative au traitement.

Un signalement de mise en danger d'une mineure à l'APEA sur la base de l'art. 314c al. 2 CC devrait seulement être réservé aux situations les plus graves,

⁸⁸ RS 810.2.

par exemple si le refus de suivre le traitement découle de pressions exercées par un des parents et que l'arrêt du traitement semble effectivement menacer l'intégrité physique ou psychique de l'enfant.

2. Point de vue de la pratique

La pédiatre ayant toujours dit que le meilleur prescripteur de méthylphénidate était l'adolescente elle-même, elle réussira à réunir Krypta et ses parents pour une discussion ouverte sur l'utilité de ce traitement. La capacité de discernement de Krypta face au méthylphénidate sera soulignée. Les craintes de toxicodépendance de ses parents seront exposées et discutées. La dose de méthylphénidate sera adaptée vers le bas pour permettre à Krypta de mieux se concentrer en cas de nécessité sans se sentir trop éteinte. Par la suite, Krypta réussira à utiliser de moins en moins de méthylphénidate, ayant trouvé elle-même le désir d'apprendre et une énergie pour se concentrer dans les domaines qui l'intéresseront. En fin d'adolescence, Krypta ne prendra plus de méthylphénidate.

C. Chapitre 3 – Les premiers pas de la sexualité au XXI^e siècle (smartphones et sexualité à l'adolescence)

Comme tous les adolescents de son âge, Léandre (15 ans), le grand frère de Krypta (désormais 13 ans), est accro aux écrans. Il ne cache pas vraiment qu'il regarde beaucoup de vidéos « coquines » comme il dit à sa pédiatre, vidéos que tout le monde regarde selon ses dires. Il avoue également qu'il lui arrive parfois de regarder ces vidéos avec sa petite sœur, également suivie par la même pédiatre, même si cela se fait plutôt dans le contexte de bonnes rigolades à ses yeux. Les vidéos en question sont généralement issues de sites web pornographiques, mais il est déjà arrivé que certaines vidéos reçues par Léandre aient été tournées par des élèves de son collège. Il affirme toutefois que s'il a regardé ces dernières, il ne les a jamais gardées très longtemps sur son smartphone de peur que la police saisisse son téléphone. Les parents de Krypta et Léandre ne savent évidemment rien, sinon ils leur confisqueraient leurs smartphones. Interloquée, la pédiatre se demande

comment elle doit réagir. Elle se demande aussi si elle doit en parler aux parents. Et qu'en est-il d'Ulysse (11 ans), le dernier-né, qui pourrait aussi être exposé à ces vidéos ?

1. Point de vue juridique

La situation décrite tire notamment sa complexité du fait que la pédiatre fait face à plusieurs jeunes patients confrontés à une même situation. Léandre et Krypta disposent probablement de la capacité de discernement pour se déterminer vis-à-vis des faits concernés (visionnage de vidéos à caractère pornographique) alors que le petit frère Ulysse, âgé de 11 ans, est moins susceptible d'en disposer.

Sous l'angle de l'obligation d'observer le secret professionnel, la pédiatre doit se demander si les faits qui sont portés à sa connaissance, soit le visionnage et le partage de vidéos à caractère pornographique par des mineurs, requiert un signalement à des tiers.

Le premier réflexe consiste probablement à se demander si les parents doivent être avertis. Comme cela a été décrit dans la deuxième vignette (cf. *supra* III.B.), les professionnelles de la santé doivent s'abstenir de communiquer avec les parents si la mineure est capable de discernement, qu'elle refuse la communication et qu'il n'existe pas de motif légal justifiant la communication, y compris la levée du secret par l'autorité compétente. En l'occurrence, le simple fait que Léandre (15 ans) soit consommateur de contenu à caractère pornographique est un comportement plutôt banal pour un adolescent de son âge et ne devrait pas conduire la professionnelle de la santé à chercher à signaler la situation à des tiers (parents, autorité, etc.).

La situation se complique évidemment à partir du moment où les contenus en question sont exposés aux frères et sœurs plus jeunes. Si ces agissements menacent leur développement, la pédiatre pourrait juger nécessaire d'intervenir et d'interpeller les parents à ce sujet. Comme la communication doit en principe reposer sur le consentement de la patiente capable de discernement, la communication aux parents sans le consentement de la patiente (ou contre sa volonté) devrait en principe se limiter aux faits qui concernent les

enfants/patients incapables de discernement, après avoir évoqué la situation avec eux s'ils sont en âge de le faire. Dans la vignette concernée, la pédiatre devrait donc discuter de la situation avec le grand frère Léandre et le sensibiliser aux dangers causés par son comportement. Elle devrait également s'entretenir avec Krypta, 13 ans (probablement capable de discernement), et se limiter à discuter de sa situation avec ses parents si Krypta consent à cette communication. Quant à une éventuelle exposition de contenu pornographique à Ulysse, 11 ans, la pédiatre devrait en discuter avec lui et peut signaler cette situation aux parents sans son consentement dans la mesure où il est incapable de discernement. Dans tous les cas, la pédiatre doit faire preuve de transparence et expliquer aux différents enfants son intention de communiquer certaines informations aux parents si elle entend le faire.

La vignette suscite également des questionnements d'ordre pénal. L'art. 197 CP réprime par exemple toute une série de comportements liés à la pornographie, à l'image du comportement consistant à montrer à une personne de moins de 16 ans des enregistrements visuels de pornographie. L'art. 197 ch. 4 et 5 réprime de surcroît la mise en circulation, le fait de montrer ou encore la consommation de contenus d'actes d'ordre sexuel avec des mineurs par exemple. L'art. 197 ch. 8 précise néanmoins que « *n'est pas punissable le mineur âgé de 16 ans ou plus qui produit, possède ou consomme, avec le consentement d'un autre mineur âgé de 16 ans ou plus, des objets ou des représentations au sens de l'al. 1 [écrits, enregistrements sonores ou visuels, images ou autres objets pornographiques ou représentations pornographiques] qui les impliquent* ». Les vidéos peuvent également révéler la commission d'infractions pénales sous l'angle de leur contenu. Il est ainsi possible que les vidéos suggèrent la réalisation d'actes d'ordre sexuel avec des enfants (art. 187 CP), des actes de contrainte sexuelle (art 189 CP) ou encore des actes de viol (art. 190 CP) par exemple.

Lorsqu'elle est confrontée à des faits potentiellement constitutifs d'infractions pénales, la pédiatre doit commencer par établir si elle est tenue par une obligation légale de signalement à une autorité de poursuite pénale ou à la police. L'examen doit être mené à la lumière du droit cantonal applicable, étant

entendu que la majorité des cantons ont opté pour une « faculté » de signalement aux autorités de poursuite pénale lorsqu'il existe des indices de crimes ou de délits contre l'intégrité sexuelle (cf. *supra* II.D.3.c)). Si le droit cantonal offre la possibilité à la pédiatre de signaler une infraction contre l'intégrité sexuelle, la professionnelle de la santé doit se demander si les faits constatés sont suffisamment graves pour être signalés, en prenant en compte l'intérêt du secret médical à préserver le lien de confiance avec ses jeunes patients. De manière générale, un signalement doit ainsi seulement intervenir dans les cas les plus graves, en particulier si les vidéos laissent penser que la situation de la victime (qui peut être la patiente, mais aussi une tierce personne qui figure dans la vidéo, par exemple une élève de l'école) ou d'autres victimes potentielles requiert une intervention des autorités de poursuite pénale ou de la police. Avant de procéder au signalement, la pédiatre devrait s'entretenir avec sa patiente et s'efforcer d'obtenir son consentement, même si la loi l'autorise à procéder à un signalement.

Sous l'angle civil, la pédiatre peut s'appuyer sur l'art. 314c al. 2 CC pour aviser l'APEA que l'intégrité physique, psychique ou sexuelle d'une enfant semble menacée, si l'intérêt de l'enfant le justifie. Un signalement à l'APEA ne doit pas être pris à la légère et ne se justifie pas pour une simple consommation de contenu pornographique par des adolescentes. Un signalement par une professionnelle de la santé peut néanmoins se révéler approprié dans diverses situations qui mettent en jeu le partage de contenu pornographique entre mineures, chaque situation devant être examinée à la lumière des circonstances particulières. De tels signalements peuvent par exemple être nécessaires lorsque le partage de contenus à caractère pornographique intervient dans le cadre familial et que les parents, qui en sont conscients, n'interviennent pas.

2. Point de vue de la pratique

La pédiatre évaluera les conceptions personnelles de Léandre sur le caractère légal de ses pratiques (« tout le monde le fait ») ou sur ses interrogations quant au caractère judicieux d'impliquer sa petite sœur (« t'es-tu déjà demandé si tu devrais arrêter de montrer ces vidéos à ta sœur ? »). Elle demandera à Léandre

de « régulariser » son comportement face aux règles familiales, scolaires et sociétales en lui fixant un rendez-vous pour évaluer ses changements de pratique et en verbalisant qu'elle s'enquerra auprès de Krypta de son éventuelle exposition à des vidéos pornographiques. Elle stipulera que le partage de ces vidéos avec son petit frère entraînerait automatiquement un signalement aux parents et, éventuellement, dans un second temps, aux autorités.

IV. CONCLUSION

Lorsqu'il implique des enfants, le secret médical n'est pas toujours facile à manier. Les « cas limites » ou « situations incertaines » sont en effet plus fréquents que chez les adultes, notamment parce que les enfants nécessitent une protection accrue ou parce que les parents font partie intégrante à la relation thérapeutique, du moins jusqu'à un certain âge.

Certains principes cardinaux devraient néanmoins guider continuellement les réflexions des professionnelles de la santé confrontées à des problématiques de secret médical avec des enfants. D'abord et par principe, il est important de considérer que les enfants ont droit à la protection du secret médical au même titre que les adultes, même si cette protection est dans les faits plus limitée pendant une partie de la minorité.

Ensuite, lorsque les professionnelles de la santé sont confrontées à une situation qui les conduit à conclure qu'une communication à un tiers s'impose, elles devraient toujours privilégier la recherche du consentement. Cette voie permet en effet de maintenir au mieux le lien thérapeutique. Lorsque les enfants sont incapables de discernement, ce sont les représentants légaux qui peuvent consentir ou non à une communication pour l'enfant. Dans tous les cas, il est primordial de veiller à préserver l'autonomie des enfants et de les inclure dans les discussions pour prendre les décisions en jeu, d'autant plus lorsqu'elles approchent du seuil d'acquisition de la capacité de discernement.

En l'absence de consentement, la professionnelle de la santé doit évaluer s'il existe une disposition légale de droit fédéral ou cantonal qui l'oblige ou qui

l'autorise à communiquer des informations à des tiers en particulier. Certaines de ces dispositions légales visent spécifiquement des situations touchant les mineures, à l'instar du récent art. 314c CC qui permet aux professionnelles de la santé de signaler des cas de mise en danger de mineures. Lorsqu'une disposition légale permet (sans obliger) de signaler un état de fait, la professionnelle de la santé doit soigneusement mettre en balance les intérêts privés et publics qui sous-tendent le secret médical avec ceux qui plaident pour un signalement. Comme les mineures sont souvent en position de faiblesse, il convient de prêter une attention particulière aux conséquences d'un signalement sur la situation d'autres mineures. Un tel signalement peut bien sûr permettre d'éloigner une source de danger pour d'autres enfants ou adolescentes, mais peut aussi de réfréner l'envie de ces dernières de s'ouvrir à leurs soignantes.

De manière intéressante (mais peu surprenante), la conférence qui est à l'origine de cette contribution et les vignettes qui y ont été présentées ont montré qu'il existait des différences non négligeables entre la théorie juridique et la pratique. Pour diminuer la distance qui sépare ces deux mondes, le dialogue entre les différentes disciplines concernées doit être encouragé.

Au final, comme bien souvent, tout est question d'équilibre (délicat en l'occurrence). Un secret médical trop limité affaiblirait non seulement la confiance des jeunes patientes à l'égard des professionnelles de la santé, mais conduirait aussi les professionnelles de la santé à se retenir de recevoir trop d'informations (ou des informations pertinentes mais embarrassantes), pour se prémunir d'avoir à les communiquer à des tiers. A l'inverse, un secret médical hermétique freinerait la lutte contre les abus dont sont victimes les mineures. Tout l'enjeu consiste ainsi à placer le curseur au bon endroit, là où il sert au mieux le bien des jeunes patientes.

Dans la pratique, les « cas limites » le sont tous à leur manière et la littérature spécialisée, juridique ou non, apporte alors souvent des réponses limitées. En cas de doute quant à l'attitude à adopter, les professionnelles de la santé peuvent avoir un intérêt à échanger avec des tiers, qu'il s'agisse de consœurs ou de juristes (ex. : service juridique de l'institution). Lorsqu'une professionnelle de la santé discute d'une situation avec une consœur, elle doit néanmoins veiller à

adopter toutes les précautions nécessaires pour éviter de violer son obligation d'observer le secret en révélant directement ou indirectement l'identité des personnes concernées.

BIBLIOGRAPHIE

AEBI-MÜLLER R., Patientendaten und Persönlichkeitsschutz. Aktuelle Fragestellungen aus der Sicht einer Zivilrechtlerin, Jusletter 27 avril 2020.

BURGAT S., Les nouvelles dispositions du Code civil en matière de protection de l'enfant (droit et obligation d'aviser), Newsletter DroitMatrimonial.ch, janvier 2019.

CHAPPUIS B., Commentaire de l'art. 321 CP, in : Macaluso A./Moreillon L./Queloz N., Commentaire romand. Code pénal II Art. 111-392 CP, Bâle 2017 [cité : CR CP II-CHAPPUIS, art. 321 N...].

COPMA, Droit et obligation d'aviser l'APEA selon les art. 314c, 314d, 443 et 453 CC, Aide-mémoire, mars 2019, consultable ici : https://www.kokes.ch/download_file/view/1103/286 [cité : COPMA, Droit et obligation d'aviser].

CUENAT D., Le secret médical dans le Canton du Jura – Portée, procédure et questions pratiques, RJJ 2017, p. 5 ss.

DUPUIS et al., Petit Commentaire. Code Pénal, 2^e éd., Bâle 2017 [cité : DUPUIS et al., PC CP, art. 321 N...].

EHEALTH SUISSE, Représentation dans le cadre du DEP, Berne 2019.

ERARD F., Le secret médical. Étude des obligations de confidentialité en droit suisse, thèse Neuchâtel, Zurich 2021 [cité : ERARD, Le secret médical].

ERARD F., Secret médical et violences intrafamiliales : regard sur le droit suisse, JDSAM 3/2021, p. 66 ss [cité : ERARD, Violences intrafamiliales].

DONZALLAZ Y., Traité de droit médical, Vol. II – Le médecin et les soignants, Berne 2021.

GUILLOD O., Droit des personnes, 5^e éd., Bâle 2018.

GUILLOD O., Le secret médical est-il en voie d'érosion ? Un regard helvétique, in : Leca A. (dir.), Le secret médical, Actes du XI^e colloque du Centre de droit de la santé d'Aix-Marseille. Aix-en-Provence 2012, p. 185 ss.

GUILLOD O., Le professionnel de la santé comme expert ou témoin : un régime dissocié, mais indigeste, in : Mahon P./Nguyen M. S. (édit.), L'activité et l'espace. Droit du sport et aménagement du territoire. Mélanges en l'honneur de Piermarco Zen-Ruffinen, Bâle 2011, p. 263 ss.

GUILLOD O./ERARD F., Droit médical, Bâle 2020.

GUILLOD O./WINKLER G., Un professionnel de la santé peut-il être tenu de signaler les cas de mise en danger de mineurs ? Portée de la primauté du droit fédéral, à l'exemple de l'article 364 du Code pénal, Jusletter 13 août 2007.

GRAVEN P., Le secret médical, Médecine et Hygiène 1975/1171 p. 1729 ss.

JUNOD V., Les adolescents ont droit au secret médical, Bulletin des médecins suisses (BMS) 1-2/96 (2015), p. 36 ss.

JUNOD V./BAUD C.-A./SIMON O./ARMENGAUD J.-B., Mon enfant fume-t-il du cannabis ? Du mésusage des tests urinaires, Paediatrica 10 mars 2022, consultable ici : <https://www.paediatricschweiz.ch/fr/mon-enfant-fume-t-il-du-cannabis>.

MARANTA L., Im « Irrgarten » zwischen Meldepflichten, Melderechten und Berufsgeheimnissen – die Revision der Meldevorschriften im Kinderschutz, RMA 2018, p. 231 ss.

MEIER P., Le proche représentant en matière médicale peut-il délier le médecin de son secret professionnel ?, RMA 2018, p. 455 [cité : MEIER, Le proche représentant].

MEIER P., Commentaire Intro. art. 307-315b CC, in : Pichonnaz P./Foëx B./Fountoulakis C., Commentaire romand. Code Civil I. Art. 1-456 CC, Bâle 2010 [cité : CR CC I-Meier, Intro. art. 307-315b CC, N...].

TRECHSEL S./VEST H., Kommentar Art. 321 StGB, in : Trechsel S./Pieth M., Schweizerisches Strafgesetzbuch. Praxiskommentar, 4^e éd., Zurich 2021 [cité : TRECHSEL/VEST, StGB PK, art. 321 N...].

ADOLESCENCE ET SANTÉ MENTALE

Quelques réflexions sur le consentement éclairé et la participation

Hélène Faignot (-Beutler)

Dr, Spécialiste en psychiatrie et psychothérapie pour enfants et adolescents ;
Responsable du domaine enfance adolescence à l'Institut de formation et de
recherche en santé mentale (IFRSM) du Centre Neuchâtelois de Psychiatrie

Gisela Kilde

Dr, Juriste et médiatrice, Maître d'enseignement au Zentrum für Sozialrecht,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) et Chargée de
cours à l'Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille,
Université de Fribourg

Sommaire

I.	Introduction	65
II.	Santé mentale des adolescents : éléments cliniques	66
A.	Données concernant la santé mentale	66
B.	Spécificités de l'adolescence	66

III. Cadre légal.....	68
IV. Capacité de discernement et processus thérapeutique.....	72
A. Intervention thérapeutique et capacité de discernement.....	72
B. Fondement pour la clinique.....	74
V. Consentement et prises de décisions : deux situations types.....	76
A. Mise en place programmée d'un traitement pharmacologique.....	76
B. Intervention de crise dans une situation de soin aiguë.....	77
C. Point de vue juridique.....	80
1. Situation de Mauro.....	80
2. Situation de Laura.....	81
a) Placement volontaire, placement par les parents et le PAFA.....	81
b) Placement dans un établissement psychiatrique.....	83
c) Participation de l'enfant.....	85
VI. Conclusion.....	88

I. INTRODUCTION

Environ 1 à 2 enfants ou adolescents sur 10 souffrent de troubles psychiques au cours de leur vie¹, le suicide est en Suisse la cause principale de décès chez les jeunes² et environ 30-40 % des troubles psychiques manifestés à l'âge adulte débutent dans l'enfance, soit avant l'âge de 16 ans³.

Le diagnostic et les interventions précoces en pédopsychiatrie représentent un enjeu majeur pour les politiques de santé mentale. La prise en compte de l'avis des enfants et jeunes dans les décisions qui les concernent, leur engagement dans les soins est un impératif juridique et clinique.

Et pourtant, la participation et le consentement des enfants et des adolescents souffrant de troubles psychiques soulèvent des questions complexes sur le plan psychologique, familial et juridique. Les notions de capacité de discernement, de respect de l'autonomie sont importantes à saisir afin de favoriser la coopération et l'alliance thérapeutique, tous les deux nécessaires à la continuité dans les soins.

Nous proposons de parcourir dans le présent chapitre les notions juridiques après avoir présenté les caractéristiques et spécificités psychologiques et juridiques de la psychiatrie adolescente, même si l'adolescence en soi n'est pas définie sur le plan juridique. En effet, cette période représente dans la pratique une phase charnière avec des caractéristiques spécifiques. Au travers de vignettes cliniques, nous chercherons à rendre compte de la mise en œuvre des principes cliniques et juridiques dans la pratique et terminerons en ouvrant sur des pistes de réflexion à venir pour la formation.

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>

² <https://www.obsan.admin.ch/de/publikationen/2022-psychische-gesundheit>

³ KESSLER RONALD C., CHIU WAI TAT, DEMLER OLGA, MERIKANGAS R. KATHLEEN, WALTERS ELLEN E., Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. Arch Gen Psychiatry. 2005;62(6):617-27.doi: <http://dx.doi.org/10.1001/archpsyc.62.6.617> PubMed.

II. SANTÉ MENTALE DES ADOLESCENTS : ÉLÉMENTS CLINIQUES

A. Données concernant la santé mentale

La prévalence des troubles psychiques chez les enfants et les adolescents ne peut qu'être estimée. En Suisse comme ailleurs dans le monde, nous manquons d'éléments solides pour les enfants de moins de 10 ans, ceci en lien avec des problèmes de méthodologie. En effet, les critères diagnostiques sont difficiles à standardiser, l'organisation des systèmes de soin et leur coordination rendant la récolte de données et leur analyse laborieuse. Quand bien même, il est admis qu'entre 10 et 20 % des enfants et des adolescents souffrent dans leur vie de troubles psychiques, et qu'entre 30 et 40 % des troubles psychiatriques débutent dans l'enfance⁴. A noter que le suicide est la cause principale de décès chez les jeunes (11-25 ans). En 2017, son taux s'élevait à 6,4/100 000 adolescents⁵.

La dépression et l'anxiété sont les troubles les plus fréquents à l'adolescence, la prévalence de ces troubles semble également avoir augmenté depuis 2020⁶ en raison de l'impact direct et indirect de la pandémie sur la vie des jeunes (isolement, insécurité et confrontation à la mort). La crise sanitaire a eu vraisemblablement un effet révélateur du sentiment d'insécurité et de fragilité face à un monde en crise et un avenir incertain.

B. Spécificités de l'adolescence⁷

L'OMS définit l'adolescence comme la période du « teenage », allant de 10 à 19 ans. Elle peut être définie par la période développementale entre l'enfance et

⁴ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>

⁵ <https://www.obsan.admin.ch/de/publikationen/2022-psychische-gesundheit>

⁶ PFEFFERBAUM BETTY. Children's Psychological Reactions to the COVID-19 Pandemic. *Curr Psychiatry Rep.* 2021 Oct 6 ; 23(11):75. doi: 10.1007/s11920-021-01289-x. PMID: 34613515; PMCID: PMC8493767.

⁷ Le droit ne connaît pas la différenciation entre les différentes périodes d'âge dans l'enfance. Dans les textes prenant le point de vue juridique, les termes « mineur » et « enfant » sont utilisés.

l'âge adulte débutant avec les changements associés à la puberté et s'achevant à travers l'acquisition des responsabilités et des rôles d'adulte. A l'heure actuelle, en psychiatrie et sur le plan international, le concept d'adolescence s'est étendu à une palette d'âges allant de 13 à 21 ans, voire 25 ans dans certains cas. Cet écart semble prendre mieux en compte les remaniements psychiques spécifiques à cette tranche d'âge et couvre les champs affectifs, relationnels avec les enjeux socio-culturels et de formation.

La puberté avec les changements corporels et hormonaux signe l'entrée dans l'adolescence, dont le travail du sujet consiste alors à s'autonomiser : soit se détacher progressivement des figures parentales pour progressivement se déterminer et trouver une place dans la société. Ce moment charnière dans la vie induit une fragilisation de l'équilibre psychique et relationnel préalable, elle va de pair avec des processus de maturation du cerveau. Cette période peut être donc ressentie par le jeune et par son entourage comme difficile et instable. Des mouvements émotionnels intenses, contradictoires, des moments de réelles détresses (angoisse, tristesse, manque de motivation et d'élan vital) caractérisent cette phase de la vie, tout comme une relative tendance à des comportements impulsifs qu'il est important de contenir pour éviter les risques de passage à l'acte fatal et délétère.

D'un point de vue clinique, il est essentiel d'entendre, comprendre et donner la parole à l'adolescent, mais également de pouvoir s'appuyer sur des limites claires et fermes qui protègent les jeunes. Ils ont besoin que leurs parents, les adultes qui les entourent posent un cadre protecteur et contenant dans les situations de crise, afin de les soutenir dans leurs capacités réflexives. Dans les dispositifs d'aide et de soin à la jeunesse, tout doit être mis en place pour qu'un espace soit créé où l'adolescent puisse s'arrêter pour ressentir ses doutes et ses craintes et réfléchir à sa condition, ses désirs, ses devoirs et ainsi avoir finalement une meilleure compréhension de sa situation.

III. CADRE LÉGAL

Un traitement médical constitue un acte lié à une intervention dans l'intégrité physique respectivement psychique. Il est en principe qualifié d'atteinte illicite à la personnalité et nécessite une justification⁸. Le consentement d'une personne capable de discernement après avoir été informée (informed consent⁹) constitue le motif de justification le plus important¹⁰. Par conséquent, en règle générale, dans les lois sanitaires des cantons romands, il est admis qu'aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé d'un patient ou d'une patiente capable de discernement, qu'il ou elle soit majeur·e ou mineur·e¹¹.

Le traitement médical fait partie de la catégorie des droits strictement personnels relatifs qui peuvent également être exercés par procuration¹². Pour les mineur·es, l'art. 19c CC est applicable: « Les personnes capables de discernement mais privées de l'exercice des droits civils exercent leurs droits

⁸ ATF 117 Ib 197, consid. 2.

⁹ Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé; art. 5 Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine; RS 0.810.2).

¹⁰ MICHEL MARGOT, *Recht von Kindern in medizinischen Heilbehandlungen*, Bâle 2009 (thèse), p. 41 s.

¹¹ P.ex. art. 48 al. 1 de la loi sur la santé du canton de Fribourg (RS FR 821.0.1); art. 26a al. 1 de la loi sanitaire du canton de Jura (RS JU 810.01); art. 23 al. 1 de la loi sur la santé publique du canton de Vaud (BLV 800.01); art. 46 al. 1 de la loi sur la santé du canton de Genève (RS GE K 1 03).

¹² TUOR PETER/SCHNYDER BERNHARD/SCHMID JÖRG/JUNGO ALEXANDRA, *Das Schweizerische Zivilgesetzbuch*, Zurich/Bâle/Genève 2015, § 9 N 39.

strictement personnels de manière autonome »¹³. Le droit¹⁴ se base sur les capacités individuelles des mineur-es concerné-es en lien avec une situation concrète : s'il/elle est *capable de discernement* par rapport à un traitement ou à des soins, il/elle peut en décider seul-e¹⁵. Dans ce cas ni le ou la représentant-e légal-e¹⁶ ni l'APEA¹⁷ ne peuvent décider à la place du ou de la mineur-e capable de discernement concernant un traitement ou un soin. Dans les questions des droits strictement personnels relatifs, le droit ne fixe donc pas la limite entre autodétermination et détermination par autrui à l'âge de la majorité, mais à la capacité de discernement. Celle-ci n'est pas présumée pour le jeune âge (art. 16 CC). Il doit être démontré que des actes raisonnables sont possibles. Mais pour répondre à la question de la capacité de discernement, dans le domaine de la médecine, il n'est pas possible de partir « d'un patient/d'une patiente ordinaire

¹³ Cette contribution ne prend pas en compte les sujets qui sont régis par la législation spéciale, par exemple la loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation de personnes (RS 211.111.1), la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (RS 810.21), la loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux (RS 812.21) ou la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (RS 810.30).

¹⁴ Outre les normes juridiques en droit international et national, il existe également des normes juridiques non contraignantes (*soft law*) dans ce domaine, notamment les lignes directrices du Conseil de l'Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants et la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (Charte de EACH). Il n'y est fait référence que ponctuellement.

¹⁵ Par exemple MANAÏ DOMINIQUE, Pouvoir parental et droit médical, in : FamPra.ch 2002, p. 197 ss. p. 200.

¹⁶ Par exemple ATF 134 II 235 ; GUILLOD OLIVIER, Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008, Jusletter du 18 août 2008 ; DONZALLAZ YVES, Traité du droit médical, Vol. III, N 7152 ; MICHEL MARGOT, Zwischen Autonomie und fürsorglicher Fremdbestimmung : Partizipationsrechte von Kindern und Jugendlichen im Bereich medizinischer Heilbehandlungen, in : FamPra.ch 2009, p. 243 ss, p. 248. *Contra*. BREITSCHMID PETER, Der nicht entscheidungsfähige Patient, Pflegerecht 2016, p. 194 ss, p. 201.

¹⁷ Tribunal supérieur du canton de Lucerne, 2^e Chambre, arrêt du 3 décembre 2007 – 30 07 22, LGVE 2007 n° 2, FamPra.ch 2008, p. 445.

raisonnable »¹⁸. En effet, il existe un droit à l'action déraisonnable¹⁹. Donc, la question de savoir si une personne est capable de discernement ou non ne doit pas se transformer en un contrôle du contenu de la volonté exprimée.²⁰

Si le ou la mineur·e est jugé·e *incapable de discernement*, la décision est prise par le ou la représentant·e légal·e de l'enfant, conformément à l'art. 304 al. 1 CC²¹. Celle-ci est alors prise en vue du bien de l'enfant (art. 301 al. 1 CC)²². Une distinction doit cependant être faite à cet égard : si une personne spécialisée, telle que le tuteur ou le curateur, assume la représentation légale en matière médicale, elle sera tenue de respecter exclusivement des critères objectifs²³. Les parents, au contraire, s'ils assument la représentation légale, disposent d'une certaine marge de décision dans le cadre interprétable de l'intérêt de l'enfant (primauté de l'interprétation)²⁴. Censés élever leur enfant selon leurs facultés et moyens (art. 302 al. 1 CC), ils peuvent donc défendre une vision subjective qui comprend, par exemple, l'éducation selon certaines valeurs culturelles. Les limites sont ici cependant toujours : l'intérêt de l'enfant (art. 296 CC), les critères reconnus de la science médicale ainsi que l'intérêt objectif du patient au traitement²⁵. Selon l'art. 6 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la

¹⁸ MICHEL MARGOT/RUTISHAUSER CHRISTOPH, *Kinder und Jugendliche als Patientinnen und Patienten – Ein Beitrag aus rechtlicher und medizin-ethischer Sicht*, in : Andrea Büchler/Ingeborg Schwenzer, *Achte Schweizer Familienrecht*§Tage, Berne 2016, p. 1 et p. 11.

¹⁹ ASSM/CNE, *Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2020) : L'autonomie en médecine : 7 thèses*, Swiss Academies Communications 15 (11), p. 7 ss, p. 9.

²⁰ Dans le même sens : MICHEL/RUTISHAUSER (note 17), p. 16.

²¹ Si les deux parents détiennent l'autorité parentale commune, ils doivent décider ensemble des traitements médicaux ; p.ex. ATF 146 III 313.

²² Si, par exemple, les parents mettent en danger le bon développement de l'enfant en refusant un traitement médicalement indiqué, il est nécessaire de faire appel à l'APEA ; RUMO-JUNGO (note 21), p. 1478.

²³ KILDE GISELA, *Der persönliche Verkehr: Eltern – Kind – Dritte*, AISUF 348, t'j'se Fropirg/Zurich/Bâle/Genève 2015, N 92.

²⁴ MICHEL/RUTISHAUSER (note 17), p. 20.

²⁵ BÜCHLER ANDREA/MICHEL MARGOT, *Medizin – Mensch – Recht. Eine Einführung in das Medizinrecht der Schweiz*, 2^e éd., Zurich/Bâle/Genève 2020, p. 111.

biomédecine²⁶, la compétence décisionnelle des parents est limitée dans le sens où une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct²⁷. En outre, les parents doivent tenir compte de la volonté de leur enfant incapable de discernement dans leur prise de décision. Cela découle déjà de l'art. 301 CC, selon lequel les père et mère tiennent compte autant que possible de son avis pour les affaires importantes. En outre, au niveau international, tant l'art. 12 CDE²⁸ que l'art. 6 al. 2 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine²⁹ se basent sur l'opinion de l'enfant, en fonction de son âge et de son degré de maturité. Contrairement au Tribunal fédéral, le Comité interprète l'art. 12 CDE en ce sens. Il n'est pas nécessaire de disposer de la capacité de discernement au sens de l'art. 16 CC pour appliquer l'art. 12 CDE³⁰. Les enfants incapables de discernement doivent donc également être impliqués dans le processus de décision, par analogie à l'art. 377 al. 3 CC.³¹

Tout converge donc pour affirmer que les enfants pas capables de discernement ont le droit d'exprimer leur point de vue par rapport aux soins et à un traitement médical³². Ceci exige des parents et des professionnels d'engager avec l'enfant

²⁶ Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine) du 4 avril 1997, entrée en vigueur pour la Suisse le 1^{er} novembre 2008 (SR 0.810.2).

²⁷ Demeurent réservés les art. 17 et 20 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine.

²⁸ Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) du 20 novembre 1989, entrée en vigueur pour la Suisse le 26 mars 1997, art. 12 : « ..., les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ».

²⁹ Art. 6 al. 2 Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine : « L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité ».

³⁰ HOTZ SANDRA, § 7 Gesundheitliche Verfahren, in : Hotz Sandra (édit.), Handbuch Kinder im Verfahren, Zurich/St-Gall 2020, N 7.31.

³¹ DONZALLAZ (note 15), N 7149 ; HOTZ (note 29), N 7.38.

³² Egalement dans : L'enfant et l'hôpital, Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé et commentaires, art. 4 ; www.kindundspital.ch (18.10.2022).

notamment un dialogue sur sa maladie et les possibilités de soins, partant de ses représentations (dans le sens d'un processus informatif continu). Ce dialogue est un processus qui permet de renforcer l'autonomie de l'enfant incapable de discernement et de l'impliquer dans la prise de décision. Toutefois, il est essentiel de clarifier avec l'enfant que c'est la représentation légale, et non lui ou elle, qui portera la responsabilité de la décision. Le soutien de l'autonomie de l'enfant ici fait partie des soins parentaux prodigués à l'enfant et de l'éducation nécessaire pour l'amener à la maturité³³.

IV. CAPACITÉ DE DISCERNEMENT ET PROCESSUS THÉRAPEUTIQUE

A. Intervention thérapeutique et capacité de discernement

La capacité de discernement, notion instaurée par le droit³⁴, est déterminée par la personne qualifiée par rapport à un/une enfant particulier·ère et une question concrète³⁵. Les exigences en matière de capacité de discernement doivent être les mêmes, que la question porte sur le consentement à un traitement ou sur son refus³⁶. Par contre, dans une situation thérapeutique, l'appréciation dépendra de la personnalité de l'enfant et de l'intervention envisagée³⁷. D'un point de vue juridique, la capacité de discernement est décrite par une composante intellectuelle ou cognitive et une composante volontaire ou caractérielle³⁸. Cela veut dire que le/la mineur·e doit être capable de se forger

³³ Dans le même sens : BÜCHLER/MICHEL (note 24), p. 114 ; SCHNELLER LENA/BERNARDON ANGELO, *Freiwilligkeit in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Kontext von Selbstbestimmung und Fürsorge*, RMA 2016, p. 115 ss et p. 129 s. ; RUMO-JUNGO (note 21), p. 1482.

³⁴ ASSM, *La capacité de discernement dans la pratique médicale*, Directives médico-éthiques, Bâle 2019, p. 5.

³⁵ MANAI (note 14), p. 199 ; COPMA (édit.), *Guide pratique Protection de l'enfant*, Zurich/St-Gall 2017, N 10.11.

³⁶ Dans le même sens : MICHEL/RUTISHAUSER (note 17), p. 15 s.

³⁷ MANAI (note 14), p. 199.

³⁸ Nuancé : DONZALLAZ (note 15), N 6949 ss.

une volonté respectivement une opinion et de comprendre la portée et les conséquences d'une décision de traitement (composante intellectuelle), mais doit également disposer de la capacité d'agir en conséquence (composante volontaire)³⁹. Le risque est d'une part de poser des exigences trop élevées à la capacité de discernement. D'autre part, il ne faut pas confier trop tôt aux mineur-es la responsabilité de prendre des décisions⁴⁰. Il faut donc veiller d'une part à la participation au processus de décision et d'autre part au risque d'une surcharge⁴¹.

La relativité de la capacité de discernement présente des difficultés pour la pratique, car des limites d'âge rigides ne sont pas applicables selon le Tribunal fédéral⁴². Pour évaluer la capacité de discernement, les spécialistes doivent se baser non seulement sur l'âge et le développement des capacités intellectuelles, mais aussi sur les expériences personnelles déjà vécues⁴³. Afin de savoir si l'enfant-e s'est forgé-e sa propre opinion de manière autonome, il est impératif de discuter avec lui/elle en absence des parents.

Le consentement juridiquement valable nécessite des informations détaillées et des explications préalables. Le ou la mineur-e concerné-e a besoin notamment d'informations sur la nature et l'objectif de l'intervention, les traitements alternatifs, ainsi que les limites et les risques en lien avec un traitement ou un refus d'un tel traitement⁴⁴. Le/la psychiatre ou le/la psychothérapeute transmet ces informations en fonction de la maturité de la personne⁴⁵. Ce n'est que

³⁹ COPMA (note 34), N 10.12.

⁴⁰ MICHEL/RUTISHAUSER (note 17), p. 17.

⁴¹ Ce champ de tension du juste équilibre entre des droits émancipateurs d'une part et des droits de protection d'autre part se retrouve également dans la Convention relative aux droits de l'enfant dans les art. 12 CDE et art. 3 CDE.

⁴² ATF 134 II 235 consid. 4.3.2. En cas de doutes quant à la capacité de discernement, le double consentement – celui de l'enfant et celui du représentant légal – peut être demandé ; DONZALLAZ (note 15), N 7149.

⁴³ ASSM (note 33), p. 12.

⁴⁴ RUMO-JUNGO (note 21), p. 1474.

⁴⁵ SCHNELLER/BERNARDON (note 32), p. 131 ; MICHEL (note 9), p. 197.

lorsque les mineur-es sont suffisamment informé-es de leur situation qu'ils/elles peuvent acquérir leur capacité de discernement et décider par eux/elles-mêmes de façon indépendante. Les spécialistes de la santé doivent veiller à transmettre ces informations directement à l'enfant, afin de s'assurer qu'il/elle puisse se faire une idée de sa situation. Cela exige de la part des spécialistes impliqué-es un langage adapté à la maturité de l'enfant ainsi que du temps et de l'écoute pour répondre aux questions et dissiper les incertitudes du/de la mineur-e. Les spécialistes doivent ensuite aussi s'assurer que l'enfant a effectivement compris les informations (voir également V.C.)⁴⁶.

La transmission d'informations concerne également le cas où l'on peut déjà supposer une incapacité de discernement, par exemple en raison du jeune âge : les enfants incapables de discernement ont également le droit d'être impliqué-es dans le processus de décision (art. 12 CDE, art. 6, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine). Cela n'est possible que si les spécialistes impliqué-es accordent consciemment une place à la participation de l'enfant dans leurs processus de décision, la recherchent et la favorisent activement et considérant ainsi l'enfant comme une personne à part entière ⁴⁷. Si la transparence et l'ouverture constituent des facteurs importants pour un traitement réussi dans le domaine psychiatrique ⁴⁸, elles sont tout aussi importantes lorsqu'un/une enfant incapable de discernement doit être traité-e contre sa volonté avec l'accord de sa représentation légale. Dans ce cas, il faut s'efforcer d'obtenir sa compréhension et, le cas échéant, son consentement ultérieur. Il convient de traiter l'enfant avec de l'estime et du respect même lorsqu'il/elle présente des difficultés ou qu'il/elle ne se laisse pas convaincre.

B. Fondement pour la clinique

La notion de consentement éclairé et la capacité de discernement se déclinent également dans la clinique (soin, thérapie). L'angle d'approche est cependant

⁴⁶ HOTZ (note 29), N 7.30.

⁴⁷ MICHEL/RUTISHAUSER (note 17), p. 25.

⁴⁸ SCHNELLER/BERNARDON (note 32), p. 132.

différent. La thérapie et les soins visent d'une part à atténuer les symptômes et la souffrance, mais également à permettre au sujet, donc à l'adolescent·e et à ses parents de pouvoir faire des choix qui lui permettront de continuer à se construire et à se développer. Il est donc essentiel pour le clinicien de partir des besoins identifiés et de la demande de l'adolescent·e pour définir un projet de soin, ou projet thérapeutique. Les études de satisfaction^{49,50} ou du résultat en psychothérapie, montrent que les adolescents-es et leurs parents souhaitent pouvoir être entendus, compris et être partie prenante des décisions qui les concernent.

L'adolescent·e est capable d'un point de vue intellectuel de comprendre bon nombre d'éléments relatifs au traitement et de se positionner clairement dans les décisions qui le concernent. Néanmoins, dans des situations émotionnellement très chargées, ses capacités réflexives peuvent être atténuées : il/elle a alors besoin alors de pouvoir s'appuyer sur des repères solides dans son entourage et dans la société. En effet, les répercussions d'une émotionnalité peu contenue peuvent être importantes avec des risques de passage à l'acte.

Il y a donc lieu, de différencier le soin programmé, pour lequel il est possible de prendre le temps pour le dialogue avec l'adolescent·e, ses parents (ou représentant·e légal·e et l'intervention de crise dans une situation aiguë, où les décisions doivent être prises rapidement pour garantir la sécurité du patient. C'est ce que nous aborderons dans le chapitre qui suit.

⁴⁹ KAPP et al., Identifying the determinants of perceived quality in outpatient child and adolescent mental health services from the perspective of parents and patients, ECAP, 2017.

⁵⁰ « Satisfaction within child and adolescent Mental Health Service from multiple perspectives » Patient satisfaction : determinants psychological implication and impact on quality life, in : Morneau Dielle (édit.), Healthcare in transition, 2020.

V. CONSENTEMENT ET PRISES DE DÉCISIONS : DEUX SITUATIONS TYPES

Les deux situations qui suivent sont amenées dans un style narratif et à la première personne. Ce changement de style nous a paru intéressant en cela qu'il traduit plus fidèlement la réalité de la clinique, soit d'un dialogue faisant intervenir deux sujets. Les prénoms sont ici fictifs, et la situation, bien que fidèle à la réalité clinique, est anonymisée.

A. Mise en place programmée d'un traitement pharmacologique

La maman de Mauro, 13 ans, me contacte sur conseil des enseignantes et de la psychologue scolaire, pour la mise en place d'un traitement d'un TADHA diagnostiqué chez son fils. Lors de la première rencontre de Mauro avec ses deux parents, j'apprends que le diagnostic a été posé déjà depuis l'enfance, et qu'un essai de traitement médicamenteux avait déjà été effectué. Manifestement, celui-ci avait été mal supporté par le garçon, raison pour laquelle il aurait été interrompu rapidement. J'apprends encore lors de cet entretien que la famille va déménager dans quelques mois dans un autre pays, que ce changement doit se faire pour des raisons professionnelles de Monsieur, mais qu'il est vécu difficilement par toute la famille.

Concernant les symptômes présentés : Mauro souffre d'un déficit d'attention, de difficultés organisationnelles. Il semble par ailleurs relativement peu concerné par les inquiétudes des parents. Il paraît plus jeune que son âge pendant ce premier entretien et ne prend pas position sur sa situation. L'anamnèse ainsi qu'un questionnaire standard confirment la présence d'un TADHA. Je perçois cependant un découragement chez Mauro, ainsi que de fortes angoisses chez la mère qui se montre très ambivalente quant à une décision de traitement.

Je propose donc une rencontre individuelle pour faire la connaissance de Mauro avant de pouvoir me positionner quant à la suite à donner.

Lors de cette deuxième rencontre, Mauro est plus participatif. Il dit clairement souffrir de la situation, du fait d'avoir de la peine à se concentrer et de devoir faire de grands efforts pour travailler, il craint aussi parfois de ne pas faire de bons résultats, sans pour autant être trop inquiet pour son avenir. Il montre un côté joueur pendant l'entretien. Il peut dire qu'il se sent bien dans sa classe.

Interrogé sur la question d'un traitement pharmacologique : il se souvient de ne pas avoir bien réagi au traitement précédent, mais au vu de la situation, il serait d'accord de refaire un essai. Je note et lui communique le fait que probablement il réagit de façon sensible au médicament et que par conséquent je proposerais de l'introduire en commençant par de petites doses. Je lui explique les effets escomptés, ainsi que les risques d'effets secondaires et lui confirme que s'il ne supporte pas bien le traitement, nous l'adapterons.

En accord avec Mauro, ces informations sont discutées dans le détail avec les parents, qui finalement accueillent favorablement la proposition de traitement et sont d'accord pour faire l'essai. Le traitement est mis en place avec de bons résultats sur sa capacité de concentration et de travail, de plus Mauro le supporte bien.

Les éléments en lien avec le découragement, et les inquiétudes de la mère, ainsi qu'un travail sur l'autonomisation de Mauro, sont abordés lors des consultations thérapeutiques.

B. Intervention de crise dans une situation de soin aiguë

Laura, 15 ans, est annoncée par sa mère en consultation. Elle souffre de troubles psychiques importants ayant nécessité des hospitalisations à répétition, un traitement médicamenteux et l'intervention de plusieurs professionnels (psychologues pour la psychothérapie, un psychiatre pour le traitement médicamenteux, infirmiers pour les crises). Madame souhaiterait une meilleure coordination des interventions thérapeutiques, tout en disant que sa fille semble bien suivie par la psychothérapeute. Une brève évaluation (2-3 séances) est proposée afin de pouvoir donner un premier avis.

Lors de la première rencontre, je comprends que la situation de Laura est très difficile : elle souffre d'angoisses sévères l'empêchant d'aller à l'école, elle se dit découragée et en proie à des idées suicidaires régulières et importantes. Elle aurait passé à l'acte et menace régulièrement de se donner la mort, raison pour laquelle elle a dû être hospitalisée régulièrement pendant environ 1 an. Lors d'une de ces hospitalisations, elle aurait subi une agression de la part d'un autre patient et depuis, n'a plus souhaité aller à l'hôpital malgré des crises importantes. J'apprends également que Laura, qui par ailleurs est en retrait sur le plan scolaire et social, se met sérieusement en danger sur les réseaux sociaux. Les parents sont tous les deux impuissants face à cette situation. Mis à part le fait que Laura souhaite pouvoir comprendre l'effet des médicaments, elle n'a aucune demande à mon endroit. Le traitement psychothérapeutique continue d'être assumé par la psychologue.

Nous convenons d'un entretien individuel la semaine suivante pour justement explorer mieux ces symptômes, et reprendre l'anamnèse médicamenteuse.

Avant la deuxième rencontre, Madame m'appelle en me disant que Laura dans la nuit a ingéré une quantité importante de médicaments dans un but suicidaire. Je demande à ce qu'un contrôle de son état et des paramètres vitaux soit effectué au service des urgences avant de la recevoir et confirme le fait qu'il est important que sa fille soit accompagnée pour son entretien.

Lors de la rencontre, Laura est vive, ses capacités attentionnelles sont maintenues. Dans une attitude assez sombre et teintée d'opposition, elle me fait comprendre qu'elle ne regrette pas son geste, elle ne sait pas dire non plus ce qui l'aurait provoqué. Au contraire, elle reste fermée sur ce point, tout en affirmant ne pas vouloir d'hospitalisation.

Il lui est alors expliqué que dans ce cas (passage à l'acte sur un mode impulsif et sans pouvoir prendre de la distance pour réfléchir à ce qu'elle a fait), la question d'une hospitalisation doit être abordée. Cela s'explique par le manque d'alternative puisque Laura n'est pas en mesure de prendre de la distance et en raison des grandes inquiétudes de ses parents. Un bref séjour en clinique permettrait de mieux comprendre ce qui s'est passé pour elle et ce faisant

prendre les dispositions pour la poursuite du suivi ambulatoire. Il lui est expliqué encore que lorsque les parents ou les adultes ont trop peur, ils ne peuvent pas bien réfléchir : cela peut être également le cas d'un médecin, c'est le mien.

Dans ce cas, je ne vois que deux options : soit elle accepte l'hospitalisation et peut en déterminer avec le personnel soignant le cadre, soit, elle ne souhaite pas l'hospitalisation auquel cas je prononcerai une PAFA. Elle est dans ce cas informée de ses droits : elle pourra faire recours bien sûr, mais cela risque de prendre du temps.

Elle comprend donc qu'elle n'a pas vraiment le choix et malgré certaines réticences elle consent à retourner à l'établissement et souhaite le faire en mode « volontaire ». Rassurée sur le fait que le personnel, au courant de l'agression subie, sera très attentif à elle et qu'elle aura peut-être aussi l'occasion d'en reparler si besoin.

Dès lors, j'invite la maman à nous rejoindre et lui communique mes inquiétudes et l'indication pour une hospitalisation. Je lui restitue dans les grandes lignes la teneur de l'échange avec sa fille.

Nous convenons donc de l'hospitalisation en mode volontaire. Elle y restera 10 jours, et ressortira de son plein gré avec un plan de crise conjoint.

Le traitement ambulatoire intensif et médicamenteux continue d'être assumé par le service public dans cette première phase et la psychothérapie individuelle est poursuivie. Madame me dira qu'elle et sa fille ont été rassurées par la gestion de la crise. Elle souhaite donc le travail familial, ici un soutien aux parents pour faire face aux troubles psychiques sévères tout en favorisant le processus adolescente d'individuation et d'autonomisation de leur fille.

C. Point de vue juridique

1. Situation de Mauro

L'implication des parents dans une intervention thérapeutique des adolescents·es capables de discernement peut être nécessaire pour favoriser le succès du traitement. Du côté des parents, un meilleur soutien peut être apporté s'ils/elles sont informé·es du déroulement de la thérapie. De plus, l'influence parentale ne doit pas être sous-estimée en tant que partie du processus de consentement de l'enfant⁵¹. Les informations relatives à la santé sont toutefois soumises au secret et à la sphère intime de l'adolescent·e capable de discernement. C'est pourquoi le/la thérapeute ne peut informer les parents que si le/la patient·e capable de discernement a donné son accord sur certains contenus convenus au préalable, comme le diagnostic ou le déroulement de la thérapie. Si le/la thérapeute devait arriver à la conclusion que contrairement à la volonté du patient/de la patiente capable de discernement, les parents doivent être informé·es, la levée du secret professionnel par l'autorité de surveillance est nécessaire.⁵²

Les bases légales sont différentes pour les enfants incapables de discernement : les parents consentent à un éventuel traitement médicamenteux ou à une thérapie concernant leur enfant incapable de discernement après avoir été pleinement informé·es (art. 304 CC). Toutefois, dans la pratique, la coopération du/de la patient·e mineur·e est nécessaire, raison pour laquelle l'enfant est impliqué·e dans la prise de décision – comme déjà discuté ci-dessus – en recevant toutes les informations du/de la spécialiste de la santé de manière honnête et dans un langage adapté à son âge. De plus, le/la spécialiste de la santé répond à ses craintes et à ses préoccupations, sans aucune pression ou

⁵¹ DONZALLAZ (note 15), N 7148 ; RUMO-JUNGO, (note 21), p. 1475. Egalement pour les enfants majeurs sous une curatelle de portée générale : TF 5A_486/2022 du 4 août 2022, consid. 5.2.

⁵² Les situations d'état de nécessité constituent une exception (art. 17 CP). En outre, il convient de mentionner le droit d'aviser prévu à l'art. 314c CC ainsi que les éventuelles obligations cantonales d'aviser, qui ne sont toutefois pas abordées en détail ici.

contrainte de temps⁵³. L'enfant a le droit d'exprimer son opinion indépendamment de ses parents. L'avis de l'enfant doit être pris en compte en fonction de son âge, de ses capacités, de sa maturité et de l'importance de la décision à prendre⁵⁴. C'est donc à juste titre que l'on souligne dans le concept du consentement informé que le traitement doit être considéré comme un processus, en particulier dans le cadre de la psychothérapie. Le consentement des parents *et* de l'enfant doit donc être considéré comme un processus et être sans cesse renouvelé⁵⁵.

2. Situation de Laura

Plusieurs questions se posent en lisant la vignette clinique de Laura. La discussion suivante focalisera sur quelques aspects relatifs au placement volontaire, placement par les parents vs. le PAFA (a.), sur les conditions d'un placement dans un établissement psychiatrique (b.) et sur les questions de la participation de l'enfant à travers de l'audition et de la personne de confiance (c.).

a) Placement volontaire, placement par les parents et le PAFA

Le premier cas de figure se présente dans l'hypothèse où Laura est jugée capable de discernement et souhaite entrer contre le gré de ses parents dans l'établissement psychiatrique. Dans ce cas, le droit d'autodétermination en traitement médical et le droit parental de déterminer le lieu de résidence (art. 301a al. 1 CC) seraient en contradiction. En vue de la base légale de l'art. 19c CC et l'art. 11 al. 2 Const., le droit de Laura de décider sur son traitement médical,

⁵³ Voir L'enfant et l'hôpital, Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé et commentaires, www.kindundspital.ch; art. 4 (18.10.2022).

⁵⁴ Voir Lignes directrices du Conseil de l'Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants, N 24.

⁵⁵ EICH HOLGER/Reiter LUDWIG/REITER-THEIL STELLA, Informierte Zustimmung in: der Psychotherapie, Psychotherapeut 1997, p. 369 ss, p. 374; RUMO-JUNGO (note 21), p. 1476.

donc d'exercer son droit strictement personnel, prévaut à notre avis le droit des parents de déterminer le lieu de résidence de l'enfant⁵⁶.

Le deuxième cas de figure est celui où Laura n'aurait pas consenti à entrer de son plein gré à l'établissement. Selon nous, si elle est toujours jugée capable de discernement, les parents auraient dû respecter sa volonté. La pédo-psychiatre et Laura auraient trouvé un traitement alternatif ou bien la pédo-psychiatre aurait dû prononcer un PAFA. Les parents pourraient la placer dans l'établissement psychiatrique afin de garantir sa sécurité seulement en cas d'incapacité de discernement de Laura.

S'il s'agit donc d'un *placement volontaire* dans un établissement psychiatrique, il faut savoir que l'art. 314b al. 2 CC ne s'applique pas. Si Laura était tout de même jugée capable de discernement et elle voulait contester la décision parentale, elle devrait s'adresser à l'APEA et envoyer un avis concernant une mise en danger⁵⁷.

Lors d'un placement à fin d'assistance (PAFA), soit d'un placement non volontaire, la question de la capacité de discernement n'est pas pertinente dans une première étape⁵⁸. L'enfant capable de discernement pourra dans une deuxième étape demander sa sortie (art. 426 al. 4 CC) et faire appel au tribunal lui/elle-même (art. 314b al. 2 CC et art. 450 al. 1 CC). On comprend bien donc qu'un PAFA constitue une mesure qui au-delà du fait qu'elle peut être nécessaire pour garantir la sécurité, peut être avantageuse pour la personne qui a la possibilité de se responsabiliser et faire valoir juridiquement son point de vue, et elle peut aussi soulager les parents de la responsabilité d'agir contre le gré de

⁵⁶ Dans le même sens : BIRCHLER URSULA, Die fürsorgerische Unterbringung Minderjähriger am Beispiel des Kt. Zürich (Art. 310, 314b, 426 ff. ZGB, § 35 Abs. 2 EG KESR ZH), RMA 2013, p. 149 ; MEIER PHILIPPE/STETTLER MARTIN, N 1843, n. 4331. *Contra* : Le droit parental prime : BK-AFFOLTER-FRINGELI/VOGEL, art. 310/314b CC, N 111.

⁵⁷ SCHNELLER/BERNARDON (note 32), p. 121.

⁵⁸ Art. 426 CC renonce à ce critère ; DUBNO BENJAMIN/ROSCH DANIEL, Die Fürsorgerische Unterbringung, in : Rosch Daniel/Fountoulakis Christiana/Heck Christoph (édit.), Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz, Berne 2016, N 1465 ss.

l'enfant atténuant le conflit potentiel⁵⁹. Ainsi, la relation entre l'enfant et les père et mère ne subit pas de charge supplémentaire.

b) Placement dans un établissement psychiatrique

Si un enfant est placé *contre le gré des parents et de l'enfant* dans un établissement psychiatrique, les conditions matérielles du retrait du droit de déterminer le lieu de résidence sont en principe régies par l'art. 310 CC.⁶⁰ Le TF souligne que le motif de la nécessité d'une éducation surveillée est inclus dans les motifs d'un placement, même si la décision ne concerne pas le retrait du droit de déterminer le lieu de résidence, car celui-ci est déjà retiré, mais uniquement le placement à des fins d'assistance⁶¹. Dans tous les cas, les dispositions relatives à un PAFA (art. 314b CC et art. 426 ss. CC) s'appliquent par analogie⁶². Ce renvoi global est critiqué comme problématique dans la doctrine⁶³. Selon GEISSBERGER le placement d'un mineur dans un établissement psychiatrique ne pourrait être justifié lorsque l'intérêt de l'enfant est si gravement menacé en raison d'un trouble psychique, d'une déficience mentale ou d'un grave état d'abandon qu'une mesure de placement dans un établissement psychiatrique approprié est

⁵⁹ Dans le même sens : DONZALLAZ (note 15), N 7158.

⁶⁰ CR CC I MEIER, Intro. art. 307–315b N 31 et CR MEIER, art. 314b N 4 ; TUOR /SCHNYDER/SCHMID/JUNGO (note 11), §44 N 61 ; CANTIENI LINUS/BLUM STEFAN, Kindesschutzmassnahmen, in : Fountoulakis Christiana /Affolter-Fringeli Kurt/Biderbost Yvo/Steck Daniel (édit.), Fachhandbuch Kindes- und Erwachsenenschutzrecht, Zurich/Bâle/Genève 2016, N 15.100.

⁶¹ TF 5A_243/2018 du 13 juin 2018, consid. 2.1. avec renvoi vers TF, 5A_188/2013 du 17 mai 2013, consid. 3 ; ROSCH DANIEL, Die fürsorgerische Unterbringung im revidierten Kindes- und Erwachsenenschutzrecht, PJA 2011, p. 514.

⁶² En détail p.ex. GEISSBERGER ISABEL LINDA, Die Rechtsgrundlagen der fürsorgerischen Unterbringung unter Berücksichtigung der Vorgaben der Europäischen Menschenrechtskonvention und der Bundesverfassung, Zürcher Studien zum Privatrecht 297, thèse Zurich, Bâle, Genève 2019, N 152.

⁶³ FamComm Protection des adultes-COTTIER, art. 314b CC N 3 ; BÜCHLER/MICHEL (note 24), p. 162 ; GEISSBERGER (note 60), p. 175 ; HOTZ (note 29), N 7.117 ; HOTZ SANDRA/SAINT-PHOR JÉRÔME, Placement de l'enfant en institution fermée : les conditions sont-elles clairement définies dans la loi ? Analyse de l'arrêt du Tribunal fédéral 5A_295/2021, Newsletter DroitMatrimonial.ch juin 2021, p. 5.

nécessaire⁶⁴. A noter que selon cet avis, les art. 310, 314*b* et art. 426 CC ne couvrent pas valablement le placement dans une institution fermée pour des raisons éducatives⁶⁵. Dans un arrêt récent, le Tribunal fédéral a soutenu dans sa jurisprudence que « le placement dans un établissement approprié peut se justifier non seulement si la personne concernée souffre d'un trouble psychique, d'un handicap mental ou si elle est gravement négligée, mais également si une "éducation surveillée" est nécessaire et que celle-ci, respectivement le traitement ou les soins nécessaires, ne peut pas être dispensée d'une autre manière »⁶⁶. Les APEA ont un large pouvoir d'appréciation, mais tout de même la mesure de protection doit correspondre au principe de la proportionnalité. Dans le cas particulier, l'expertise retenait que « le trouble psychique dont souffrait l'enfant n'avait pas d'impact sur sa faculté à agir raisonnablement, mais était toutefois à considérer comme une affection durable dont la prise en charge nécessitait un traitement psychothérapeutique et médicamenteux au long cours »⁶⁷. Tant dans le cas d'un PAFA que dans celui d'un placement hors du foyer familial, une condition est le placement de l'enfant de manière appropriée (art. 310 al. 1 CC), respectivement dans une institution appropriée (art. 426 al. 1 CC). La personne mineure doit donc en principe être placée dans une unité spécialisée adaptée aux besoins de l'enfant⁶⁸. Dans le cas particulier, plus aucune structure ouverte n'était à même d'offrir à l'enfant concerné le cadre nécessaire. Dès lors, une structure fermée a été décidée. Le TF a retenu qu'un « établissement est approprié s'il est en mesure d'apporter au mineur une aide dans la résolution de sa problématique ainsi que la perspective d'un

⁶⁴ GEISSBERGER (note 60), N 161 ; *contra* : MEIER PHILIPPE/STETTLER MARTIN, Droit de la filiation, 6^e éd., Genève/Zurich/Bâle 2019, N 1842 : pas d'application directe de l'art. 426 al. 1 CC.

⁶⁵ GEISSBERGER ISABEL LINDA, N 349 ; HOTZ/SAINT-PHOR (note 61), p. 9.

⁶⁶ TF 5A_295/2021 du 19 mai 2021, consid. 3.1.1.

⁶⁷ TF 5A_295/2021 du 19 mai 2021, consid. 3.2.

⁶⁸ Dans le même sens : BIDERBOST YVO, Die fürsorgerische Unterbringung von Minderjährigen, in : FamPra.ch 2019, p. 351 ss, p. 355 ; CANTIENI LINUS/BLUM STEFAN, Kindesschutzmassnahmen, in : Fountoulakis Christiana/Affolter-Fringeli Kurt/Biderbost Yvo/Steck Daniel (édit.), Fachhandbuch Kindes- und Erwachsenenschutzrecht, Zurich/Bâle/Genève 2016, N 15.101.

développement harmonieux »⁶⁹. Dans ce cas particulier, l'adolescent a été placé dans une structure hospitalière réservée aux mineur·es qui offrait un traitement interdisciplinaire sous contrainte en milieu fermé. La durée de la mesure était prévue de neuf mois. Le TF jugeait que la cour cantonale n'aurait pas excédé le large pouvoir d'appréciation⁷⁰. La description des conditions de placement laisse quand même des questions ouvertes : le recourant faisait valoir qu'il se retrouvait 23h/24h enfermé dans une chambre, sans réelle activité, sans suivi scolaire, sans lien avec l'extérieur et sans contact avec des tiers et d'autres résidents, si ce n'est avec les médecins et thérapeutes qui l'entourent. Même dans une institution fermée, les personnes concernées doivent pouvoir se déplacer librement à l'intérieur de l'établissement ou bien suivre les conditions de l'art. 383 CC.⁷¹

c) Participation de l'enfant

L'art. 314 CC indique l'application par analogie des dispositions de la procédure devant l'autorité de protection de l'adulte. Et lorsque l'enfant est placé·e dans une institution fermée ou dans un établissement psychiatrique, les dispositions de la protection de l'adulte sur le placement à des fins d'assistance sont (également) applicables par analogie (art. 314b CC). La doctrine souligne la nécessité d'une application par analogie *large* à cause des particularités qui impliquent le placement d'enfants atteints de troubles psychiques⁷².

Les avis divergent sur la question de savoir si l'audition de l'enfant placé dans un établissement psychiatrique doit être menée par l'autorité de protection de

⁶⁹ TF 5A_295/2021 du 19 mai 2021, consid. 4.1.

⁷⁰ TF 5A_295/2021 du 19 mai 2021, consid. 4.4.

⁷¹ GUILLOD, FamCom, art. 426 CC N 69.

⁷² Par exemple BIRCHLER (note 54), p. 148 ; BSK ZGB-BREITSCHMID, art. 314b CC N4. Certains auteurs limitent l'application par analogie aux normes procédurales : BIDERBOST (note 66), p. 358 ; BK-AFFOLTER-FRINGELI/VOGEL, art. 310/314b CC N 20 et N 89.

l'adulte réunie en collège (art. 447 al. 2 CC)⁷³ ou s'il faut suivre les conditions de l'art. 314a CC⁷⁴. Compte tenu des besoins particuliers des mineurs, surtout dans une situation de vulnérabilité spéciale, l'audition devant un comité n'est pas appropriée⁷⁵. Mais l'art. 314a CC ne peut pas satisfaire non plus : la disposition permet de ne pas entendre les enfants pour deux raisons : de justes motifs ou l'âge. A noter que la notion des « justes motifs » est ouverte, sujette à interprétation, et ne donne donc pas lieu à une délimitation claire⁷⁶. Il ne doit pas être possible de renoncer à une considération de l'avis de l'enfant dans le cas d'une telle intervention. Il faut se poser la question de savoir pourquoi ne pas appliquer l'art. 1a OPE, une disposition prévue pour les enfants placés soit dans une famille d'accueil ou dans une institution : les enfants concernés doivent être informé-es de leurs droits, en particulier procéduraux (art. 1a al. 2 lit. a OPE) ainsi qu'être impliqué-es dans la décision en fonction de leur âge (art. 1a lit. c OPE). Pour les soutenir, l'APEA doit leur désigner une personne de confiance (art. 1a lit. b OPE). Evidemment, l'enfant a déjà le droit de se voir attribuer une personne de confiance sur la base de 314b CC et l'art. 432 CC par analogie. Toutefois, dans l'art. 1a OPE se trouve le droit de l'enfant placé à la participation de manière compacte et compréhensible.

Dans la pratique, la figure de la personne de confiance soulève des problèmes à plusieurs niveaux. Voici quelques réflexions à ce sujet : il serait important d'implémenter des standards et procédures en vue de garantir à chaque enfant placé de pouvoir décider si oui ou non il veut disposer d'une personne de confiance durant son placement. Afin de connaître cette personne de confiance, au plus tard lors de l'admission à l'établissement, il convient de demander de

⁷³ BIRCHLER (note 54), p. 149. BIDERBOST (note 66), p. 362, application de l'art. 314a CC pour les (plutôt) jeunes enfants ; application art. 447 al. 2 CC aux mineur.e.s près de la majorité.

⁷⁴ HERZIG CHRISTOPHE/MURPHY ANNA/LIECHTI SIMONA, IV. Kindes- und Erwachsenenschutzrecht, § 14 Beschwerde gegen Fürsorgerische Unterbringung – § 16 Beschwerde gegen Umteilung der Obhut, in : Egli Philipp/Mosimann Hans-Jakob/Steiger-Sackmann Sabine (édit.), Kommentierte Mustereingaben im Verwaltungsrecht, vol. V, Zurich/Bâle/Genève 2020, p. 173, N 13.

⁷⁵ P.ex. MEIER/STETTLER (note 62), N 1850.

⁷⁶ Voir par exemple la casuistique dans BSK ZGB-BREITSCHMID, art. 314a/314a^{bis} CC N 3a.

manière standardisée si une personne ou des personnes de confiance sont connues et d'en informer l'APEA. L'autorité doit ensuite demander à cette personne de confiance si elle est prête à assumer le rôle de personne de confiance et, dans ce cas, la désigner en tant que telle. Certes, dans le cas idéal, cette personne de confiance n'appartient ni au système familial ni au système de protection de l'enfant⁷⁷. Mais dans ces situations, c'est l'enfant seul qui détermine sa personne de confiance. Les exigences pour désigner une personne de confiance devraient donc être minimales⁷⁸. Dans la pratique, les enfants nommeront comme personnes de confiance souvent des membres de la famille comme des tantes, oncles ou des grands-parents. Donc, les proches seront à accepter tout de même⁷⁹. On constatera que les tâches de la personne de confiance restent assez floues⁸⁰ respectivement en droit de protection de l'adulte. Elles sont déterminées de canton au canton de manière différente⁸¹. Il faudra clarifier, comme l'a proposé HOTZ pour la personne de confiance dans le droit de protection de l'adulte⁸², le rôle et les standards d'implémentation de cette figure de participation⁸³. Contrairement à la réglementation actuelle, il convient d'accorder un rôle actif à la personne de confiance afin de garantir la participation représentative de l'enfant⁸⁴.

⁷⁷ CDAS COPMA, Recommandations relatives au placement extra-familial, Lucerne 2020, p. 23, renvoie à DFJP, Explications concernant les nouvelles dispositions de l'Ordonnance sur le placement d'enfants, Berne 2013, p. 3, www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/kinderbetreuung/erl-vo-f.pdf. GASSNER SYBILLE, Pflegeeltern im Dreieck zwischen Eltern, Kind und KESB, AISUF 391, Thèse Fribourg/Zurich/Bâle/Genève 2018 N 563.

⁷⁸ La doctrine demande comme exigence personnelle la majorité et la capacité d'exercer les droits civils ; COPMA (note 34), N 17.51 ; GASSNER (note 75), N 566.

⁷⁹ Même avis : COPMA (note 34), N 17.51.

⁸⁰ GASSNER (note 75), N 574.

⁸¹ Voir pour la figure de la personne de confiance en droit de protection de l'adulte : HOTZ SANDRA/SAINT-PHOR JÉRÔME, Personne de confiance durant le placement à des fins d'assistance : Un droit essentiel à la participation, in : RMA 2022, 120 ss, 132 ss.

⁸² HOTZ/SAINT-PHOR (note 79), p. 140.

⁸³ Voir les résultats du projet de recherche « Participation de l'enfant » du projet next generation de Palatin Stiftung qui seront publiés au cours de l'année 2023.

⁸⁴ KILDE GISELA, Klärung der zeitlichen Perspektive ist wichtig, Netz Spezial, p. 50.

VI. CONCLUSION

La notion de l'adolescent en soi, n'est pas une notion juridique et pourtant cette période est considérée sur le plan de la médecine et de la psychiatrie comme une période spécifique du développement et distincte de l'enfance en ce sens qu'elle suppose un plus grand degré d'autonomie basé sur une maturité sur le plan physique et psychique.

Pour ce qui est du droit à la participation lorsque la capacité de discernement est présente, les lois actuelles posent un cadre légal soutenant leurs droits. Ce cadre légal protège leur personnalité et leur dignité, et les incite à assumer un rôle actif dans les processus de soins. Sur ce point, le droit offre également aux professionnel·les une orientation solide, tout en laissant une marge de manœuvre dans la pratique et en faisant une belle part au processus, au dialogue.

Lorsque la capacité de discernement n'est pas donnée, les dispositions qui renvoient au droit de la protection de l'adulte doivent cependant être considérées comme imprécises. Lors de mesures restreignant les droits fondamentaux comme un PAFA, les bases légales relatives au PAFA et des adolescent·es ne sont pas assez claires et peuvent s'avérer trop restrictives. Elles s'appliquent par analogie alors que dans la pratique ces personnes ne sont pas encore des adultes. Au vu des imprécisions et de la complexité sur le plan juridique, il est important sur le plan de la pratique d'inciter les échanges interdisciplinaires que ce soit sous forme de conseil, de formation, d'intervention ou autres. Ces échanges doivent permettre une meilleure compréhension des enjeux juridiques et psychologiques au moment de l'adolescence afin de donner les meilleures réponses possible aux jeunes et à leur famille lorsque le consentement ne peut pas être obtenu. Une bonne connaissance du cadre juridique dans lequel les professionnel·les de la santé interviennent favorise également le dialogue avec les adolescent·es et leur entourage.

Les enjeux de la santé mentale dans le domaine de la santé psychique sont importants, afin d'éviter des complications psychosociales, il est essentiel de

pouvoir proposer aux adolescent·es des dispositifs de soins dans lesquels ils peuvent s'engager et être partie prenante. Nous nous sommes penchés ici donc principalement sur les éléments en lien avec le consentement éclairé et leur droit à la participation. Les questions qui touchent à la sphère privée et à la confidentialité pourraient faire l'objet d'une réflexion ultérieure.

SITUATIONS DE HANDICAP : APPRÉHENSION DE LA COMPLEXITÉ PAR LE DROIT

Anne-Sylvie Dupont

Dr en droit, Professeure aux Facultés de droit de Neuchâtel et Genève

Sommaire

I.	Introduction.....	912
II.	Généralités.....	93
A.	Prévalence de la responsabilité individuelle	93
B.	Approche par le risque.....	94
III.	Prise en charge des soins de santé.....	95
A.	Intervention de l'assurance-maladie	96
1.	Soins pris en charge.....	96
2.	Organisation de l'assurance	99
B.	Intervention d'autres assurances sociales	100
C.	Synthèse.....	101
IV.	Couverture de la perte de revenus	102
A.	Perte de revenus de la personne atteinte dans sa santé.....	102
B.	Perte de revenus du partenaire	105
V.	Conclusion	109
	Bibliographie.....	110

I. INTRODUCTION

Parmi les circonstances susceptibles de bouleverser radicalement le projet de vie d'une famille, il y a l'atteinte à la santé d'une personne adulte vivant en couple¹. En fonction de l'importance et de la durée de cette atteinte, une telle situation peut avoir des répercussions importantes sur l'organisation de ce dernier. Ces répercussions peuvent concerner les aspects les plus divers de la vie, dont, naturellement, seule une partie peut être appréhendée par le droit. Sous cet angle, peut ainsi se poser la question, par exemple, de la capacité de discernement de la personne atteinte dans sa santé, de la possibilité pour l'autre membre du couple d'accéder à des informations administratives en l'absence de procurations établies au préalable, ou médicales en l'absence de mandat thérapeutique.

De manière très concrète, l'organisation quotidienne du couple dépendra aussi des soins médicaux dont la personne atteinte dans sa santé aura besoin, et de la manière dont ils seront organisés, ainsi que des moyens financiers qui resteront à disposition des deux partenaires. L'évolution de la prise en charge, par les professionnels de la santé, des situations complexes, qui a été décrite par Séverine Schusselé Filliettaz dans la contribution précédant cet article dans le présent ouvrage, pose la question de l'adéquation du soutien financier apporté aux personnes concernées, spécifiquement par les assurances sociales, et de la contribution de ces dernières au financement des soins de santé.

Pour identifier les possibilités offertes et les limites imposées par les règles qui président à l'octroi de prestations sociales en l'état actuel du droit et après deux rappels importants (II), nous considérerons dans un premier temps les prestations sociales destinées à couvrir les soins de santé (III), avant d'examiner celles qui s'appliquent à une éventuelle perte de revenu (IV). Nous nous

¹ La notion de couple reçoit ici une acception large, indépendante de l'orientation sexuelle des personnes qui le compose ou encore de leur état civil.

référerons, pour autant que de besoin, à la vignette clinique développée par Séverine Schusselé Filliettaz dans sa contribution².

II. GÉNÉRALITÉS

Pour comprendre le cadre de l'intervention des assurances sociales dans le contexte qui donne lieu à cette contribution, il est nécessaire de rappeler deux éléments préalables : d'une part, la prévalence, dans l'ordre juridique helvétique, de la responsabilité individuelle (A) ; d'autre part, le choix politique d'une approche de la protection sociale « par le risque » (B).

A. Prévalence de la responsabilité individuelle

Très réceptive aux idées développées par les philosophes des Lumières, la Suisse a inscrit la responsabilité individuelle au rang de ses valeurs cardinales. Ainsi, selon l'art. 6 Cst.³, « toute personne est responsable d'elle-même », l'intervention de l'Etat en faveur des personnes vivant sur son territoire étant par conséquent logiquement subsidiaire⁴. C'est à la lumière de ces principes généraux qu'il faut comprendre l'engagement constitutionnel de la Confédération et des cantons pour que toute personne bénéficie de la sécurité sociale⁵. L'art. 41 Cst. précise d'ailleurs expressément que cet engagement se déploie « en complément de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée »⁶. De ce contexte découle déjà la certitude que l'Etat n'a pas pour vocation de régler, ni à lui seul ni intégralement, la situation du couple dont nous avons évoqué la situation en introduction de cette contribution.

² Fig. 1.

³ Constitution fédérale de la Confédération helvétique du 18 avril 1999 (RS 101).

⁴ Art. 5a Cst.

⁵ Art. 41 al. 1 let. a Cst.

⁶ Pour une interprétation plus détaillée de cette disposition, cf. CR Cst.-CHATTON, art. 41 Cst. N 13.

B. Approche par le risque

Pour des raisons historiques et politiques⁷, le principal outil utilisé par la Suisse pour façonner sa protection sociale est l'assurance sociale. Il en existe actuellement une dizaine, qui font l'objet d'autant de lois distinctes, qui couvrent un ou plusieurs risques différents. Ce millefeuille législatif résulte principalement de ce que la Confédération s'est vu attribuer la compétence de légiférer dans telle ou telle branche de l'assurance au fil du temps, en fonction des nécessités et des sensibilités socio-économiques, dépendant largement des crises qui ont jalonné le 20^e siècle.

Il en résulte, premièrement, que la réalisation d'un risque, ou d'une éventualité⁸, est nécessaire pour que la ou les assurances sociales qui le couvrent interviennent. Deuxièmement, le degré de protection peut différer dans la mesure où si, en Suisse, la majorité des assurances sociales ont une vocation universelle et couvrent l'ensemble de la population résidente⁹, certaines d'entre elles ne protègent que les personnes ayant une activité lucrative. Le fait d'en exercer une, en qualité d'indépendante ou de salariée, peut ainsi influencer l'intervention des assurances sociales et le droit aux prestations.

Dans la situation imaginée par Séverine Schusselé Fillietaz, que nous nous sommes appropriée pour les besoins de cette contribution¹⁰, les deux membres du couple exercent une activité lucrative salariée, de sorte qu'ils appartiennent aux personnes jouissant du plus haut degré de protection sociale. Nous examinerons plus loin les risques qui concernent chacun des deux conjoints, et les conséquences qui en découlent s'agissant de l'intervention des différentes assurances sociales.

⁷ Sur cette thématique, cf. DUPONT, *La Suisse et la sécurité sociale*, p. 197 ss.

⁸ GREBER/KAHIL-WOLF/FRÉSARD-FELLAY/MOLO, p. 119 ss.

⁹ CR LPGA-MOSER-SZELESS, art. 13 LPGA N 6 ss.

¹⁰ Cf. note 2.

III. PRISE EN CHARGE DES SOINS DE SANTÉ

La question de la prise en charge des soins concerne au premier chef celle ou celui des deux partenaires qui est atteint dans sa santé. Si l'autre partenaire doit, au fil du temps, également recourir aux services d'un ou une médecin ou bénéficier d'un traitement médicamenteux, par exemple parce qu'elle ou il souffre d'épuisement compassionnel ou développe des troubles psychiques en réaction à la situation de l'autre, sa situation ne présentera, sur le plan asséculoologique à tout le moins, pas de difficultés particulières.

Dans la situation à laquelle nous faisons référence dans le cadre de cette contribution, l'atteinte à la santé présentée par le premier membre du couple – un accident vasculaire cérébral (AVC) – constitue une maladie au sens de l'art. 3 LPGA, soit une « atteinte à la santé physique, mentale ou psychique, qui n'est pas due à un accident et qui exige un examen ou un traitement médical ou provoque une incapacité de travail ». Dans la mesure où il ne s'agit à l'évidence pas d'une maladie professionnelle, seul le régime de l'assurance-maladie (LAMal) est susceptible d'intervenir pour prendre en charge les soins de santé¹¹. D'autres assurances sociales, cependant, peuvent être amenées à prendre en charge d'autres prestations en nature, comme des moyens auxiliaires.

Nous examinerons donc ci-après l'intervention de l'assurance-maladie (A) et d'autres assurances sociales (B), en mettant l'accent sur le besoin de coordination qui a été identifié par Séverine Schusselé Filliettaz dans sa contribution au présent ouvrage. En d'autres termes, notre idée n'est pas tant d'exposer de manière détaillée les règles qui président à la prise en charge, par les assurances sociales, de chaque mesure thérapeutique dont les membres du couple peuvent bénéficier, que d'examiner si, structurellement, les assurances

¹¹ Les maladies professionnelles sont, à certaines conditions, prises en charge par l'assurance-accidents (LAA). Pour être exhaustive, il faut mentionner que les soins découlant de maladie peuvent aussi être pris en charge, dans des circonstances qui ne sont pas réalisées ici, par l'assurance militaire ou encore par l'assurance-invalidité.

sociales sont ou non conçues de manière à permettre une prise en charge coordonnée et intégrée de la personne atteinte dans sa santé.

A. Intervention de l'assurance-maladie

1. Soins pris en charge

Réglementé dans la loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie¹², le régime de l'assurance obligatoire des soins (AOS) permet la prise en charge par l'assurance sociale des frais entraînés par les prestations de soins. Cette prise en charge est toutefois subordonnée à la triple condition que les prestations figurent dans le catalogue prévu par la loi, qu'elles soient efficaces, appropriées et économiques (« EAE »), et, finalement, qu'elles soient prodiguées par des fournisseurs de prestations admis à pratiquer à charge de l'AOS¹³.

Si le catalogue contenu dans la LAMal (art. 25 à 31), le plus souvent formulé de manière très ouverte¹⁴, permet dans les faits d'inclure la majorité des prestations actuellement à disposition des patientes et des patients, il met toutefois l'accent sur les soins curatifs et de réadaptation, la prévention n'étant que peu considérée. L'art. 26 LAMal prévoit ainsi, de manière plutôt restrictive, que l'AOS prend en charge les coûts de certains examens destinés à détecter à temps les maladies ainsi que des mesures préventives en faveur d'assurés particulièrement menacés. Outre le fait que ces examens ou mesures préventives doivent être effectués ou prescrits par un ou une médecin, ils doivent également figurer sur la liste positive établie dans l'ordonnance sur les

¹² LAMal ; RS 832.10.

¹³ Pour plus de détails sur la mise en œuvre de ces conditions, cf. FRÉSARD-FELLAY/KAHIL-WOLFF/PERRENOUD, p. 187 ss.

¹⁴ Cf. par exemple art. 25 al. 1 et 2 let. a LAMal, qui inclut dans le catalogue les examens et traitements dispensés sous forme ambulatoire, en milieu hospitalier ou dans un établissement médico-social ainsi que les soins dispensés dans un hôpital par des médecins, et qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles.

prestations de l'assurance des soins (OPAS ¹⁵). Cette liste contient essentiellement des vaccins et des mesures de dépistage de certaines pathologies, pour l'ensemble de la population ou pour certaines catégories de personnes¹⁶. La prévention des pathologies psychiques est absente de cette liste, de même que la prévention générale de la baisse de la qualité de vie.

La liste des prestations prises en charge par l'AOS met l'accent sur les soins fournis directement aux patientes et aux patients, autrement dit sur les gestes médicaux ou paramédicaux effectués en présence de la patiente ou du patient. S'il est malgré tout possible d'obtenir la prise en charge de certaines prestations fournies en l'absence de la patiente ou du patient, cette pratique est encadrée de manière assez stricte et se trouve limitée dans le temps. Dans le système tarifaire TARMED, actuellement utilisé pour facturer les prestations ambulatoires, les positions 00.0141 ss permettent de facturer, par exemple, l'étude de dossier ou encore la prise de renseignements auprès de tiers. Le temps facturable est limité à 30 minutes, cette limite étant portée à 60 minutes pour les enfants de moins de six ans, les adultes de plus de 75 ans, ou encore les personnes ayant un besoin accru en soins, comme les patientes et les patients polymorbides, présentant des limitations cognitives moyennes ou sévères, ou encore présentant une situation grave et instable¹⁷.

La participation de l'AOS à la prise en charge des soins de longue durée, fournis à domicile ou en établissement médico-social (EMS), est également déterminée dans la LAMal et dans l'OPAS. Peuvent ainsi être pris en charge les prestations d'évaluation et de conseil, les traitements médicaux et les soins de base tels que

¹⁵ Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS ; RS 832.112.31).

¹⁶ Cf. art. 12 à 12e OPAS.

¹⁷ Cf. OFSP, Réponses aux questions fréquemment posées sur les adaptations apportées à la structure tarifaire TARMED au 1^{er} janvier 2018. Foire aux questions (FAQ), version du 5 juillet 2019, ch. I/2 et 3. Ces positions font partie du groupe de prestations LG-04 ; les prestations de l'ensemble de ce groupe ne peuvent pas, de manière cumulée, être facturées plus de 30 fois durant une période de trois mois.

détaillés à l'art. 7 al. 2 OPAS. Il s'agit d'une liste exhaustive¹⁸. Là encore, il est possible d'obtenir la prise en charge de prestations visant à coordonner les soins fournis à la patiente ou au patient, dans une mesure limitée toutefois.

La condition de l'économicité, postulée à l'art. 32 al. 1 LAMal, exclut la possibilité, pour la patiente ou le patient, de revendiquer le droit à une « solution optimale », ou à la « solution qui lui convient le mieux ». Le précepte de l'économicité commande en effet que lorsque plusieurs options thérapeutiques sont disponibles, pareillement efficaces et appropriées, seule l'option la moins coûteuse est à charge de l'AOS¹⁹. Il n'existe pas, dans ce contexte, de droit à la substitution ; en d'autres termes, une prestation qui ne remplit pas la condition de l'économicité n'est pas à charge de l'AOS et ne donne lieu à aucune prise en charge, et la personne assurée ne peut demander que l'équivalent de la prestation la moins chère lui soit remboursé, elle-même prenant alors la différence à sa charge²⁰. Lorsqu'il n'existe pas d'alternative thérapeutique, la condition de l'économicité est analysée sous l'angle de la proportionnalité²¹.

Le Tribunal fédéral concède toutefois une exception à l'application du principe de l'économicité tel que décrit au paragraphe précédent lorsqu'il s'agit de déterminer si des soins fournis à domicile, en principe plus coûteux que lorsqu'ils sont fournis en EMS. Dans une telle situation, il considère que l'épanouissement personnel de la personne assurée peut justifier une disproportion financière si les soins à domicile doivent alors être considérés comme une solution plus adéquate^{22,23}

¹⁸ PERRENOUD, p. 524 ss.

¹⁹ ATF 136 V 395, consid. 7.4 ; ATF 130 V 352, consid. 2.2 ; ATF 127 V 43, consid. 2b.

²⁰ ATF 124 V 196, consid. 3.

²¹ Pour un exemple, cf. ATF 142 V 144 (arrêt Ondine) et ATF 136 V 395 (arrêt Myozyme I). Cf. également DUPONT, Le financement résiduel, N 36.

²² ATF 139 V 135, consid. 4.5 ; ATF 126 V 334, consid. 3a

²³ Sur toute cette question, cf. DUPONT, Le financement résiduel, N 32 ss.

2. Organisation de l'assurance

D'un point de vue organisationnel, l'assurance-maladie est gérée par des caisses-maladie ou des entreprises d'assurance privées ayant obtenu une autorisation dont les conditions sont posées aux art. 4 ss de la loi sur la surveillance de l'assurance-maladie (LSAMal²⁴). Elles ne sont pas, comme dans d'autres Etats, propriétaires des infrastructures de soins et ne participent pas aux décisions thérapeutiques concernant les personnes affiliées auprès d'elles. Elles font ainsi en principe office de guichets de paiement et analysent a posteriori les factures établies par les différents fournisseurs de soins. En matière de soins de longue durée, à domicile ou en EMS, la procédure d'évaluation des soins requis est soumise au contrôle d'un ou une médecin-conseil, qui vérifie l'évaluation sous l'angle de l'adéquation et l'économicité²⁵. Lorsque l'évaluation porte sur moins de 60 heures par trimestre, le contrôle s'opère par sondages systématiques ; lorsqu'elle porte sur plus de 60 heures, le ou la médecin-conseil peut vérifier l'évaluation, cas échéant en procédant à un examen clinique de la personne assurée²⁶. En pratique, le ou la médecin-conseil procède généralement à un contrôle sur dossier uniquement et se borne à ajuster (vers le bas) le nombre d'heures et de minutes requises, son cahier des charges n'incluant pas, dans cette procédure, de pilotage qualitatif de la prise en charge.

Les assurances-maladie ont l'obligation de s'adjoindre les services d'un ou une médecin-conseil²⁷. Ce dernier a pour mission de donner son avis à l'assureur sur des questions médicales ainsi que sur des questions relatives à la rémunération et à l'application des tarifs. Il ou elle doit en particulier examiner si les conditions

²⁴ Loi fédérale du 26 septembre 2014 sur la surveillance de l'assurance-maladie sociale (LSAMal ; RS 832.12).

²⁵ Cf. art. 8c OPAS.

²⁶ Cf. art. 8c, 2^e et 3^e phrases, OPAS

²⁷ Cf. art. 57 LAMal. La plupart des assureurs-maladie s'adjoignent en outre les services d'autres professionnels de la santé en qualité de conseil, à l'instar des infirmières ou des infirmiers-conseils.

de prise en charge d'une prestation sont remplies. Ils et elles ne peuvent communiquer aux assurances les informations médicales dont ils ou elles ont connaissance à propos d'une personne assurée que dans la mesure où elles sont nécessaires pour décider de la prise en charge d'une prestation, pour fixer la rémunération, pour calculer la compensation des risques ou pour motiver une décision. En d'autres termes, le ou la médecin-conseil n'a pas non plus pour mission d'intervenir dans le traitement, d'offrir des services de pilotage, ou encore de s'assurer que la coordination des différentes professionnelles et des différents professionnels intervenant auprès d'une patiente ou d'un patient est effective.

B. Intervention d'autres assurances sociales

Une personne en situation de handicap doit le plus souvent recourir à d'autres prestations en nature que les soins de santé. Pour rappel, les prestations en nature incluent, outre ces derniers, les moyens auxiliaires, les mesures individuelles de prévention et de réadaptation, les frais de transport et les prestations analogues²⁸.

Dans l'hypothèse d'une personne encore jeune atteinte dans sa santé à la suite d'une maladie, c'est au premier chef l'assurance-invalidité qui prendra en charge, par exemple, des accessoires de marche²⁹ ou encore l'aménagement du logement. C'est elle aussi qui veillera à l'évaluation des limitations fonctionnelles de la personne assurée et, en fonction, prendra en charge des mesures de réadaptation destinées à préserver la capacité de gain de la personne assurée.

²⁸ Cf. art. 14 de la loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA ; RS 830.1).

²⁹ La coordination entre l'assurance-maladie et l'assurance-invalidité lorsque la personne assurée remplit les conditions pour avoir droit à une même prestation tant à l'égard de l'une que de l'autre est assurée par l'art. 65 LPGA. En vertu de cette disposition, l'assurance-invalidité intervient seule pour la prise en charge des moyens auxiliaires et autres prestations en nature, en priorité sur l'assurance-maladie, dans les limites de la législation qui la régit.

L'assurance-invalidité présente indubitablement l'avantage d'avoir une vision plus complète et actuelle de la situation de la personne assurée. Néanmoins, dans la mesure où elle n'a pas pour vocation de prendre en charge les frais médicaux³⁰, elle n'aura pas non plus vocation à organiser la prise en charge médicale. Son ingénierie dans le traitement se limitera aux mesures susceptibles d'améliorer la capacité de gain de la personne assurée³¹. A nouveau, l'objectif visé n'est ni celui de l'efficacité d'une intervention coordonnée du personnel soignant ni la mise en place d'une prise en charge conforme aux souhaits de la personne assurée.

Notons, bien que l'on s'écarte ici des assurances sociales *stricto sensu*, que l'on rencontre les mêmes limites avec l'intervention d'une éventuelle assurance perte de gain souscrite par l'employeur ou l'employeuse de la personne atteinte dans sa santé dans le but de couvrir l'incapacité de travail découlant d'une maladie. Si la compagnie d'assurance privée dispose également des services d'un ou une médecin-conseil, celui-ci ou celle-ci n'intervient pas dans le traitement médical, son rôle se limitant à émettre une opinion sur la capacité de travail de la personne assurée. L'intervention d'un *case manager* n'est pas beaucoup plus utile à la prise en charge coordonnée des soins, l'assurance perte de gain n'ayant pas la compétence de prendre des décisions concernant le financement de cette dernière.

C. Synthèse

En définitive, il apparaît que l'assurance-maladie a été conçue dans le but de prendre en charge les soins de santé pour écarter le risque de paupérisation auquel la personne malade est exposée du fait des frais qui seraient, sinon, mis à sa charge. La législation régissant cette branche de l'assurance sociale ne lui confie ni le rôle de prévenir la survenance du risque, comme cela peut être le cas

³⁰ L'assurance-invalidité peut prendre en charge des mesures médicales aux conditions des art. 12 et 13 de la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI ; RS 831.20), au plus tard jusqu'au 20^e anniversaire de la personne assurée.

³¹ Cf. art. 21 al. 4 LPGA.

avec l'assurance-chômage, l'assurance-invalidité ou encore l'assurance-accidents, et elle ne l'habilite pas non plus à intervenir dans les décisions concernant les soins, qui restent l'apanage des fournisseurs de prestations, contrairement à ce qui prévaut en matière d'assurance-accidents³².

L'approche adoptée concernant la prise en charge des soins, priorisant les soins curatifs et les soins prodigués en présence de la patiente ou du patient, permet difficilement de s'adapter aux évolutions des pratiques du monde médical, en particulier s'agissant de la prise en charge des situations complexes.

Quant à l'assurance-invalidité, l'absence d'intervention pour la prise en charge des soins de santé et la limite de son analyse, dans tous les cas, par la finalité de la réadaptation professionnelle l'empêchent de jouer un rôle de coordination. La même limite vaut pour l'intervention éventuelle d'une assurance perte de gain privée.

IV. COUVERTURE DE LA PERTE DE REVENUS

En raison de l'approche de la sécurité sociale par le risque que nous avons décrit plus haut (cf. *supra* II.B), la situation de la personne atteinte dans sa santé (A) sera, contrairement à ce qui prévaut pour les soins de santé, paradoxalement plus simple que celle de sa ou de son partenaire (B).

A. Perte de revenus de la personne atteinte dans sa santé

La personne atteinte dans sa santé en raison d'une maladie (art. 3 LPGA) ne bénéficie pas de prestations sociales destinées à couvrir la perte de revenu qui résulte de l'incapacité de travail découlant de cette maladie³³. Elle peut

³² L'art. 48 al. 1 de la loi fédérale du 20 mars 1981 sur l'assurance-accidents (LAA ; RS 832.20) prévoit expressément que « l'assureur peut prendre les mesures qu'exige le traitement approprié de l'assuré en tenant compte équitablement des intérêts de celui-ci et de ses proches ».

³³ Sur toute cette problématique, cf. DUPONT ANNE-SYLVIE, La compensation financière de l'incapacité de travail, RDS 2019 I, p. 37 ss.

bénéficiaire d'indemnités journalières versées par une compagnie d'assurance privée si son employeur ou son employeuse a fait usage de la possibilité qui lui est offerte par l'art. 324a al. 4 CO³⁴ pour échapper à l'obligation qui lui est faite de continuer à verser le salaire pendant une durée limitée. A défaut de couverture d'assurance, c'est le versement du salaire conformément à l'art. 324a al. 1 et 2 CO qui est dû, durant trois semaines si l'incapacité intervient pendant la première année de service, puis durant la durée préconisée par l'échelle bernoise, appliquée par les tribunaux romands³⁵.

En cas de situation grave, dans laquelle la reprise du travail n'est pas possible rapidement, l'intervention d'une assurance privée versant des indemnités journalières offre en principe un répit de deux années, durant lesquelles la personne atteinte dans sa santé voit sa perte de revenu couverte à 80 %³⁶. Il s'agit d'un pourcentage appliqué au salaire brut, les indemnités journalières n'étant par ailleurs pas soumises aux cotisations sociales³⁷.

En cas d'incapacité de gain durable, au sens de l'art. 7 LPGA, constitutive d'une invalidité à 40 % au moins, l'assurance-invalidité et, dans le cas d'une travailleuse ou d'un travailleur salarié, la prévoyance professionnelle sont amenées à intervenir, en principe une année après le début de l'incapacité de travail. Le cumul des rentes versées par les deux assurances sociales peut aller jusqu'à couvrir 90 % du gain dont la personne assurée est présumée privée³⁸.

³⁴ Loi fédérale du 30 mars 1911 complétant le Code civil suisse (Livre cinquième : Droit des obligations) (CO ; RS 220).

³⁵ CR CO I-PERRENOUD, art. 324a CO, N 60 ss.

³⁶ Les couvertures offertes par les polices d'assurances d'indemnités journalières en cas d'incapacité de travail consécutive à une maladie proposent, classiquement, la couverture du revenu à 80 % pendant 730 jours. Il existe naturellement d'autres possibilités, qui doivent cependant être jugées équivalentes à l'obligation de verser le salaire en cas de maladie conformément aux art. 324a al. 1 et 2 CO (cf. art. 342a al. 4 CO).

³⁷ Cf. art. 5 de la loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS ; RS 831.10) et 8 let. b du règlement du 31 octobre 1947 sur l'assurance-vieillesse et survivants (RAVS ; RS 831.101).

³⁸ Cf. art. 34a al. 1 de la loi fédérale du 25 juin 1982 sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (LPP ; RS 831.40).

En pratique, les difficultés, pour la situation financière de la personne assurée, proviendront du temps que prendra l'instruction du dossier par l'assurance-invalidité. Cette période sera d'autant plus rapide que la situation médicale sera claire et stabilisée, ce qui sera en principe davantage le cas lorsqu'elle sera grave. Si l'instruction du cas se prolonge, par exemple parce que des expertises doivent être ordonnées ou que les décisions de l'office AI donnent lieu à des contestations, administratives ou judiciaires, la situation financière de la personne assurée, et donc, du couple, se péjorera inmanquablement, d'autant plus que le revenu du ou de la partenaire empêchera en principe le recours à l'aide sociale.

Il n'est pas rare que, dans de telles circonstances, on entre alors dans un véritable cercle vicieux, l'incertitude économique entraînant une péjoration de l'état de santé de la personne assurée, péjoration qui retarde la prise de décision administrative, et ainsi de suite. A cela peuvent s'ajouter des tensions au sein du couple qui peuvent aboutir à une séparation. Une telle fragilisation implique le plus souvent le recours à davantage de prestations de soins, et demanderait en théorie une coordination encore plus pointue des diverses interventions, coordination dont nous avons vu que le financement était problématique (cf. *supra* III).

Notons encore, par souci d'exhaustivité, que si la personne assurée, indépendamment de toute incapacité économique, se voit devenir impotente au sens de l'art. 9 LPGA, autrement dit si elle a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui pour effectuer les actes de la vie quotidienne ou d'une surveillance personnelle, elle aura droit à une allocation versée, jusqu'à ce qu'elle atteigne l'âge donnant droit à une rente AVS, par l'assurance-invalidité. Le montant de l'allocation dépend du degré de l'impotence et se chiffre en pourcentage de la rente AVS maximale³⁹. La prestation est due du seul fait de la réalisation de l'impotence, indépendamment des besoins financiers de la personne assurée et de l'affectation concrète des sommes versées.

³⁹ Cf. art. 42 et 42^{ter} LAI et 37 du règlement du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité (RAI ; RS 831.201).

B. Perte de revenus du partenaire

La ou le partenaire de la personne atteinte dans sa santé ne subit pas obligatoirement de perte de revenus. Il se peut bien entendu qu'elle ou il conserve une pleine capacité de gain et ne procède, par choix ou par contrainte, à aucun aménagement dans l'exercice de son activité lucrative qui serait de nature à entraîner une diminution de ses revenus.

Il est possible aussi, comme nous l'avons esquissé plus haut (cf. *supra* III), que la ou le partenaire soit à son tour atteint dans sa santé, par exemple en développant des troubles psychiques réactionnels ou un syndrome d'épuisement. Dans ce cas, la situation la ou le concernant sera la même que celle que nous avons décrite ci-dessus pour la personne atteinte dans sa santé, avec naturellement un effet amplifiatif si les difficultés se présentent de la même manière pour les deux membres du couple.

Si la ou le partenaire ne peut pas se prévaloir de la survenance d'une maladie au sens de l'art. 3 LPGA, les compensations financières seront vraisemblablement inexistantes, ou au mieux, très faibles, en l'absence de risque déclenchant l'intervention d'une assurance sociale. Depuis le 1^{er} juillet 2021, le fait d'être proche-aidant est pourtant une situation donnant droit à des prestations sociales, à condition toutefois que la personne aidée soit un enfant gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident⁴⁰, à l'exclusion de toute autre situation. Il serait ainsi plus correct de parler de l'éventualité « parent-aidant ».

La loi sur l'assurance-invalidité permet à la ou au bénéficiaire d'une allocation pour impotent qui vit à domicile de bénéficier d'une *contribution d'assistance* destinée à rémunérer, dans le cadre d'un véritable contrat de travail, une ou

⁴⁰ Cf. art. 16n ss de la loi fédérale du 25 septembre 1952 sur les allocations pour perte de gain (LAPG ; RS 834.1)

plusieurs aides. La loi exclut cependant expressément que soit salarié par ce biais le conjoint, la ou le partenaire ou encore la concubine ou le concubin⁴¹.

La législation en matière de *prestations complémentaires* oblige les cantons à prévoir une indemnisation des frais de maladie et d'invalidité⁴². Les prestations énumérées à l'art. 14 LPC représentent un minimum qui doit être pris en charge, les cantons demeurant libres de se montrer plus généreux. Dans ce contexte, certains cantons – les cantons romands à tout le moins – prévoient souvent, selon des modalités pouvant varier, une compensation pour la perte de gain de la ou du proche de la ou du bénéficiaire de prestations complémentaires qui subissent une perte de gain importante pendant une période prolongée⁴³. Une telle compensation suppose toutefois que le proche aidé bénéficie de la prestation complémentaire annuelle, ce qui signifie qu'une rente de l'assurance-invalidité doit lui avoir été octroyée dans un premier temps, et que l'insuffisance de ressources lui a ouvert le droit aux prestations complémentaires, hypothèse qui ne sera en principe pas réalisée si la prévoyance professionnelle intervient également ou si la ou le partenaire conserve des revenus suffisants, ou encore si l'existence d'une fortune fait obstacle à l'octroi des prestations complémentaires⁴⁴.

Il faut mentionner le canton de Fribourg, dont la législation prévoit des *indemnités forfaitaires* en faveur des personnes qui apportent une aide régulière, importante et durable à une personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile⁴⁵. Les conditions d'octroi de ces indemnités sont réglées à l'échelon des communes, mais la loi cantonale précise qu'elles viennent s'ajouter

⁴¹ Cf. art. 42^{quinquies} LAI.

⁴² Cf. art. 14 à 16 de la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC ; RS 831.30).

⁴³ Cf. par exemple art. 19 RFMPC NE ; art. 15 RFMPC GE ; art. 42 RLVPC-RFM VD ; art. 15 OI LPC BE ; art. 20 OLiLPC RSJU ; art. 17 OMPCF FR.

⁴⁴ Cf. art. 9a LPC.

⁴⁵ Cf. loi fribourgeoise du 12 mai 2016 sur l'indemnité forfaitaire (LIF ; RS FR 830.1).

à d'éventuelles prestations des assurances sociales fédérales⁴⁶ et que la lourdeur d'une situation peut justifier leur augmentation⁴⁷.

Dans le régime de l'AVS, la personne qui prend en charge l'un de ses parents, au nombre desquels comptent le conjoint ou la conjointe et le ou la partenaire, mais pas la concubine ou le concubin, au bénéfice d'une allocation pour impotent a droit, à certaines conditions, à des *bonifications pour tâches d'assistance*. Il ne s'agit pas d'une prestation qui lui est versée, mais d'un crédit, sur son compte individuel auprès de sa caisse de compensation, d'un montant équivalent au triple de la rente de vieillesse minimale au moment de la naissance du droit. La bonification doit être demandée, et les preuves que les conditions sont remplies doivent être fournies par la ou le proche-aidant. Le droit à l'inscription se périmé par cinq ans⁴⁸. L'effet de cette bonification est d'augmenter le revenu annuel moyen (RAM) déterminant pour le calcul de la rente de vieillesse, et donc, d'augmenter le montant de cette dernière au moment où la ou le proche-aidant atteint l'âge requis pour ce faire. Si, au moment où l'aide est apportée, cette dernière ou ce dernier bénéficiaire déjà d'une rente de vieillesse AVS, la bonification pour tâche d'assistance ne permet plus d'en augmenter le montant. Notons, dans tous les cas, que l'effet sur la rente des bonifications pour tâches d'assistance n'est pas très important, à moins que l'aide ne soit apportée sur un très long terme⁴⁹.

Il arrive aujourd'hui de plus en plus fréquemment – et il s'agit même d'un modèle préconisé en Suisse alémanique par certains milieux pour la rémunération des proches-aidants⁵⁰ – que des proches-aidants *soient engagés*

⁴⁶ Cf. art. 7 al. 2, 1^{re} phrase, LIF.

⁴⁷ Cf. art. 7 al. 2, 2^e phrase, LIF.

⁴⁸ Cf. art. 29^{septies} LAVS.

⁴⁹ Sur cette question, cf. DUPONT, *L'enjeu des bonifications pour tâches éducatives*, p. 396. Cette contribution traite plus spécifiquement des bonifications pour tâches éducatives, mais l'effet sur les rentes AVS des bonifications pour tâches d'assistance est exactement le même.

⁵⁰ Cf. PATRICK GUT, « *Sozialdepartement kritisiert neues Spitex-Geschäftsmodell* », *Der Landbote* du 31 janvier 2022. La Haute école de santé Careum à Zurich mène à ce propos un projet de recherche « *work & care integra* » dans le cadre duquel elle a élaboré un manuel pour les

et salariés par une organisation de soins à domicile (OSAD), pour fournir des soins à la personne qu'elles ou ils soutiennent. La particularité réside ici dans le fait que la ou le proche-aidant engagé ne fournit des soins qu'à la personne qui leur est proche, à l'exclusion de toute autre patiente ou tout autre patient de l'OSAD. Le Tribunal fédéral s'est penché à deux reprises sur une telle constellation. Dans une première affaire, datant de 2006, il avait contraint une caisse-maladie à payer les factures émises par une OSAD pour les soins prodigués par l'époux d'une femme très dépendante en raison d'une sclérose en plaques. Cet homme étant architecte de formation, la caisse-maladie de son épouse refusait de payer au motif qu'il n'était pas un fournisseur de prestations reconnu. Le Tribunal fédéral⁵¹ lui avait donné tort, le fournisseur de prestations étant ici l'OSAD, et non pas l'employé lui-même, mais avait tout de même mentionné que l'on pouvait se demander si une OSAD qui recrutait du personnel non qualifié pouvait conserver son autorisation d'exploiter. Cette question relevant, juridiquement, d'une autre procédure et d'une autre juridiction, le Tribunal fédéral n'avait pas pris position⁵². Dans un arrêt de 2019, publié au Recueil officiel, le Tribunal fédéral a précisé cette jurisprudence, dans ce sens que si les soins de base au sens de l'art. 7 al. 2 let. c ch. 1 OPAS pouvaient être effectués par les membres de la famille engagés par une OSAD et, de ce fait, être mis à charge de l'AOS même si ces personnes ne disposaient pas d'une formation aux métiers de soignant, il n'en allait pas de même pour les examens et les traitements au sens de l'art. 7 al. 2 let. b OPAS, qui exigent des qualifications professionnelles correspondantes⁵³. Reste par ailleurs ouverte la question de savoir si l'OSAD qui recrute du personnel non qualifié remplit les conditions imposées par les règles cantonales en matière d'autorisation d'exploiter,

organisations de soins à domicile souhaitant salarier des proches-aidants (NONNENMACHER LARA/PELZELMAYER KATHARINA/BISCHOFBERGER IREN, Manual « Pflegende Angehörige bei der Spitex anstellen », Zurich 2021).

⁵¹ A l'époque, il s'agissait encore de l'ancien Tribunal fédéral des assurances.

⁵² TFA, arrêt K 156/04 du 21 juin 2006.

⁵³ ATF 145 V 161, consid. 5.

soulevée par le Tribunal fédéral dans la première affaire. Pour cette raison, cette dernière piste est juridiquement bancale et n'est donc pas optimale.

V. CONCLUSION

En conclusion de son article dans le présent ouvrage, Séverine Schusselé Filliettaz posait les questions de savoir s'il fallait jouer avec les marges du système, et s'il fallait faire évoluer le cadre juridique pour permettre aux professionnelles et aux professionnels de santé de répondre à toutes les missions actuelles du système socio-sanitaire.

De fait, nous devons, au terme de cette contribution, poser le constat que la manière dont la protection sociale est envisagée en Suisse, singulièrement la prise en charge des soins de santé dans le cadre de l'assurance-maladie, ne permet en aucun cas une approche holistique des besoins des patientes et des patients, à tout le moins lorsque ces besoins excèdent le cadre strict d'une prise en charge curative. La qualité de vie, le maintien des liens affectifs et sociaux, ou encore le respect des souhaits individuels ne font pas partie des paramètres sur lesquels les règles juridiques concrétisant la protection sociale se sont construites. Il en va naturellement de même de la qualité de vie au travail des professionnelles et des professionnels de la santé, ou encore du sens qu'elles et ils peuvent trouver à l'exercice de leur profession.

La frustration peut être tout aussi grande pour les proches de la personne atteinte dans sa santé. Elle peut tout aussi bien se sentir contrainte d'endosser un rôle de proche-aidant dont elle ne veut pas pour combler certaines failles ou diminuer les coûts mis à la charge de sa ou de son partenaire, que au contraire, souhaiter endosser ce rôle mais ne pas en avoir les moyens financiers, faute de compensation adéquate de la perte de revenus.

Ce constat est logique dans un système de protection sociale approchée par le risque. Il est cependant problématique si l'on considère que la solution offerte par la législation actuelle est elle-même génératrice d'un risque important de paupérisation pour le couple, et, d'une manière générale, de la baisse de sa

qualité de vie qui peut à son tour être à l'origine de nouvelles pathologies, principalement de nature psychique, actuellement déconsidérées, en particulier dans le domaine de l'assurance-invalidité.

L'exploitation des « zones grises », si elle peut momentanément dépanner, n'est pas satisfaisante pour le système dans son ensemble, de sorte qu'une réflexion sur ses finalités, tant pour les patientes et les patients que pour les professionnelles et les professionnels de la santé, est désormais incontournable.

BIBLIOGRAPHIE

CHATTON GREGOR T., art. 41 Cst., in : Martenet/Dubey (édit.), Constitution fédérale. Commentaire Romand, Bâle 2021.

DUPONT ANNE-SYLVIE, Le financement résiduel des soins de longue durée : une brèche dans le principe de l'économicité ?, in : Lendfers/Gächter/Mosimann (édit.), *Allegro con moto. Festschrift zum 65. Geburtstag von Ueli Kieser*, Zurich 2020, p. 75 ss (cité : Le financement résiduel).

DUPONT ANNE-SYLVIE, La Suisse et la sécurité sociale : ce qui prend du temps finit par être bien, in : Daugareilh/Badel (édit.), *La sécurité sociale : universalité et modernité. Approche de droit comparé*, Paris 2019, p. 193 ss (cité : La Suisse et la sécurité sociale).

DUPONT ANNE-SYLVIE, La compensation financière de l'incapacité de travail, RDS 138 (2019) I, p. 37 ss (cité : La compensation financière).

DUPONT ANNE-SYLVIE, Divorce et premier pilier : l'enjeu des bonifications pour tâches éducatives, RSAS 5/2015, p. 393 ss (cité : L'enjeu des bonifications pour tâches éducatives).

FRÉSARD-FELLAY GHISLAINE/KAHIL-WOLFF BETTINA/PERRENOUD STÉPHANIE, *Droit suisse de la sécurité sociale*, vol. II, Berne 2015.

GREBER PIERRE-YVES/KAHIL-WOLF BETTINA/FRÉSARD-FELLAY GHISLAINE/MOLO ROMOLO, *Droit suisse de la sécurité sociale*, vol. I, Berne 2010.

MOSER-SZELESS MARGIT, art. 13 LPGA, in : Dupont/Moser-Szeless (édit.), Loi sur la partie générale des assurances sociales. Commentaire romand, Bâle 2018 (cité : CR LPGA-MOSER-SZELESS).

PERRENOUD STÉPHANIE, art. 324a CO, in : Thévenoz/Werro (édit.), Code des obligations I (art. 1-529 CO). Commentaire romand, 3^e éd., Bâle 2021 (cité : CR CO I-PERRENOUD).

PERRENOUD STÉPHANIE, Soins à l'hôpital, soins à domicile et soins en EMS : quelles différences ?, 2^e partie, RSAS 6/2015, p. 524-556.

PRENDRE EN CHARGE LA COMPLEXITÉ : LES CONDITIONS-CADRE JURIDIQUES SONT- ELLES EN RETARD SUR LES BESOINS ?

Séverine Schusselé Filliettaz

Maître d'enseignement A, Inf. MSc, PhD, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne

Sommaire

I. Introduction	114
II. Une situation emblématique de la complexité	114
III. Des processus collaboratifs pour répondre à la complexité	116
IV. Les processus collaboratifs face aux limites du système actuel	118
A. Détecter la complexité d'une situation (1).....	118
B. Confirmer la complexité d'une situation en équipe (2), définir en équipe les priorités et les objectifs, répartir les interventions (3).....	118
C. Mettre en œuvre de manière coordonnée (4), évaluer en équipe (5), redéfinir en équipe les priorités et les objectifs (6), répartir les interventions (...)	120
V. Conclusion	120
Bibliographie	121

Cet article est basé sur une présentation effectuée dans le cadre de la 28^e Journée de droit de la santé [1]. Il est indissociable d'un autre chapitre [2] des présents actes.

I. INTRODUCTION

Le modèle des déterminants de la santé a démontré l'impact limité du système socio-sanitaire sur l'état de santé des populations et des individus [3]. Cependant, les ressources allouées à ce système sont telles [4, 5] que les sociétés s'efforcent de trouver de nouvelles pistes susceptibles de le renforcer de manière à ce qu'il soit capable, à long terme, de répondre à ses différentes missions. Or ces pistes ne peuvent émerger que selon une approche systémique [6], à savoir une analyse qui tienne compte des multiples composants d'un système de santé pour en identifier les problèmes, et élaborer des solutions.

Cet article s'inscrit dans cette démarche systémique et forcément interdisciplinaire. Sur la base d'une situation de soins emblématique de celles rencontrées sur le terrain, une analyse des défis rencontrés pour la gérer permettra de mettre en évidence le rôle – bloquant ? – du cadre juridique helvétique dans la mise en œuvre de pratiques innovantes susceptibles de contribuer aux différentes missions du système de santé.

II. UNE SITUATION EMBLÉMATIQUE DE LA COMPLEXITÉ

Différents éléments peuvent rendre une prise en soin complexe [7, 8]. De manière évidente, la situation de Madame et Monsieur Bovet-Müller (Fig. 1) reflète des difficultés bio-psycho-sociales directement en lien avec la maladie [9]. Cependant, les conséquences de la maladie, par exemple sur la surutilisation de différentes ressources mobilisées dans cette situation (par exemple : épuisement du proche-aidant, diminution des ressources financières de la personne et de son système familial), doivent également être considérées. Enfin, la multiplicité des acteurs (par exemple : la personne malade, son

conjoint, les ami-es, les professionnel-les) peut aussi contribuer à la complexité. En effet, selon le degré de concordance thérapeutique entre les acteurs, voire selon la qualité de leurs interactions, la complexité peut encore augmenter. La complexité est donc définie comme une propriété émergente d'un large ensemble de caractéristiques bio-psycho-sociales et environnementales [10].

Fig. 1. Les caractéristiques de complexité de la situation de Madame et Monsieur Bovet-Müller

Caractéristiques socio-économiques	<p>Madame Bovet-Müller 47 ans Cadre dans une banque (activité interrompue il y a 1 an)</p>		<p>Monsieur Bovet 47 ans Cadre dans une grande entreprise</p>
	<p>Mariés depuis 17 ans Réseaux d'ami-es Maison (prêt hypothécaire)</p>		
Caractéristiques médicales	<p>Accident vasculaire cérébral il y a un an, avec séquelles:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fatigabilité • Irritabilité • Intolérance aux relations sociales • Troubles de la marche et risques de chute • Déjà deux réhospitalisations (chute, état dépressif) 		<p>Bon état de santé physique, mais signes d'épuisement, notamment en lien avec la conciliation de son rôle de proche-aidant et ses activités professionnelles.</p>
Caractéristiques en lien avec les acteurs et leurs interactions	<p>Autres personnes impliquées:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Physiothérapeute • Centre de la mémoire (infirmière, psychologue, ergothérapeute) • Case managers de l'assurance-maladie et de l'assurance-invalidité • Responsable des ressources humaines de son ex-employeur • Médecins de famille (de madame, de monsieur) • Médecins spécialistes (neurologue, angiologue, psychiatre) • Personnes de l'Association FRAGILE <p>Mode(s) de communication entre les personnes impliquées:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consultations avec madame, parfois avec monsieur • Fax, email, lettre papier, téléphone, sms <p>Manque de lisibilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des objectifs de prise en charge • des perspectives (évolution des séquelles, risques de récurrences, etc.) • ... 		

Source : SSF

Cette complexité met le système en échec, notamment en regard de ses différentes missions telles que modélisées par le *Quintuple Aim* [11, 12] (Fig. 2).

Fig. 2. Quintuple Aim : les 5 missions d'un système socio-sanitaire



Source : Vivel 2021 [12], adapté de Matheny et al. 2019 [11] (Trad. libre, SSF)

En l'occurrence, pour la situation décrite, la majorité des missions du système socio-sanitaire n'est pas atteinte. Mme Bovet-Müller a déjà été plusieurs fois réhospitalisée, ce qui signifie que son état de santé ne s'améliore pas. Ces réhospitalisations induisent des coûts importants. En termes d'expériences, ces réhospitalisations sont sources de stress pour la personne malade comme pour son mari, mais également sources d'insatisfaction pour les professionnel·les impliqué·es. Cette mise en échec du système socio-sanitaire par différentes caractéristiques de complexité exige une approche différente de la situation de Mme Bovet-Müller, comme des probables milliers de situations complexes en Suisse [13, 14].

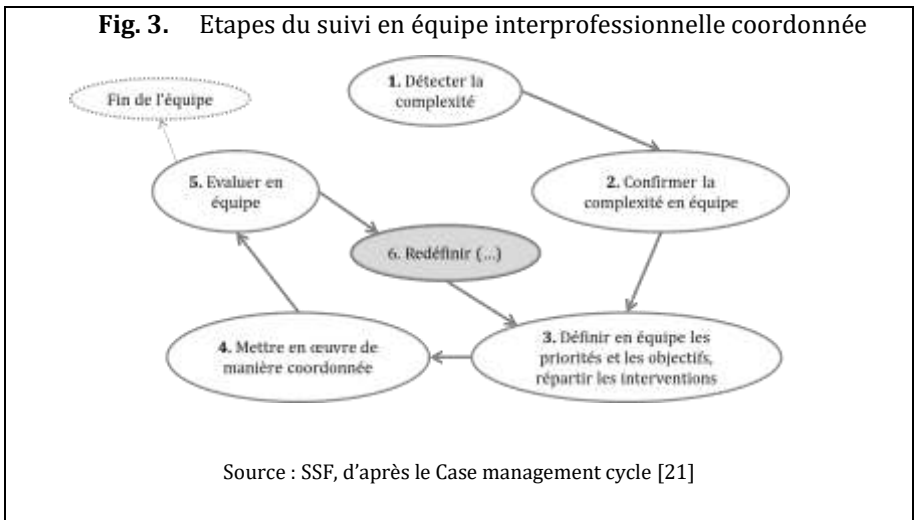
III. DES PROCESSUS COLLABORATIFS POUR RÉPONDRE À LA COMPLEXITÉ

Répondre à la complexité nécessite des pratiques collaboratives qui associent non seulement les professionnel·les de différentes disciplines de la santé et des

services sociaux, mais aussi les personnes malades et leurs proches : on parle alors de collaboration interprofessionnelle [15, 16].

Cette collaboration interprofessionnelle repose sur différents paradigmes : a) la valorisation de tous les savoirs : les savoirs disciplinaires des professionnel·les comme les savoirs expérimentiels des personnes concernées ; b) l'interdépendance de ces savoirs et des personnes qui détiennent ces savoirs ; c) une approche partenariale et des processus interactionnels permettant des synergies entre les savoirs et les personnes impliquées [8, 17-19].

Ces paradigmes ont démontré leur pertinence [20]. Leur mise en œuvre peut être concrétisée, par exemple, par un suivi en équipe interprofessionnelle coordonnée. Inspiré par le cycle de la gestion de cas [21], ce suivi requiert différentes étapes (Fig. 3).



Ce suivi en équipe interprofessionnelle coordonnée nécessite des compétences individuelles [22] qui peuvent être renforcées par la formation des professionnel·les comme des patient·es. Cependant, la mobilisation de ces compétences individuelles dépend surtout du contexte. En effet, les conditions

cadres – financières, juridiques, organisationnelles – peuvent faire obstacle aux pratiques collaboratives interprofessionnelles intégrées [23–25].

IV LES PROCESSUS COLLABORATIFS FACE AUX LIMITES DU SYSTÈME ACTUEL

Différents éléments du système socio-sanitaire compliquent les étapes du suivi en équipe interprofessionnelle coordonnée évoquées précédemment (Fig. 3) :

A. Détecter la complexité d'une situation (1)

La responsabilité de la détection de la complexité ne peut – et ne doit – pas être attribuée à une profession ou à un individu en particulier puisque la complexité émerge d'un ensemble de caractéristiques bio-psycho-sociales et environnementales. Chaque personne doit se sentir responsable de détecter cette complexité. Il s'agit donc plutôt d'une co-responsabilité de la détection.

Problèmes : a) une co-responsabilité de la détection de la complexité ne fait pas formellement partie des attributions des professionnel·les de la santé ou du social ; b) il existe de nombreux outils de détection de la complexité [7, 8, 26], mais ils peinent à être reconnus par les organisations et par les financeurs.

Conséquences possibles : la détection de la complexité se réduit trop souvent un sentiment individuel désagréable difficile à expliciter, contribuant en ceci au fardeau qui pèse sur les professionnel·les comme sur les patient·es et leurs proches [8, 27, 28].

B. Confirmer la complexité en équipe (2), définir en équipe les priorités et les objectifs, répartir les interventions (3)

Dès lors que la complexité a été détectée par au moins un individu, les étapes suivantes consistent à l'approfondir avec d'autres personnes impliquées dans la situation. L'objectif étant de mettre en commun les caractéristiques de complexité, afin de statuer sur l'intérêt de travailler en équipe

interprofessionnelle. Une fois cette volonté de travailler en équipe explicitée, différents éléments doivent être définis de manière collaborative. Il s'agit de processus de prise de décision partagée [19] qui permettent aux personnes impliquées – patient-es, proches, professionnel·les – de clarifier les priorités, de fixer des objectifs communs, de répartir les rôles et les critères d'évaluation, et enfin de formaliser le tout dans un plan de soins partagé [29].

Problème a) : ces processus collaboratifs – ainsi que leur organisation – nécessitent du temps pour des actes que ne prévoient pas les systèmes de financement actuels (Tarmed¹, OPAS², DRG³, etc.), ou dont les critères de mise en œuvre sont beaucoup trop compliqués [30].

Conséquence possible a) : ces processus ne sont pas systématiques, ils n'ont généralement lieu que dans des contextes particuliers [31,32].

Problème b) : ces processus collaboratifs reposent sur une approche consensuelle qui peut occasionner des tensions, nécessiter des négociations voire des arbitrages ; par ailleurs, les décisions peuvent représenter un certain risque que le collectif interprofessionnel – patient-es y-compris – décide d'assumer [32] ; cependant, le cadre juridique actuel reste assez flou concernant la responsabilité d'un collectif interprofessionnel et s'en tient à une argumentation reposant avant tout sur la diligence des acteurs [33], tandis que les professionnel·les attribuent au médecin – souvent par méconnaissance – la responsabilité de toute la prise en charge.

Conséquence possible b) : les processus collaboratifs et leurs résultats pouvant être anxiogènes, leur désirabilité va varier en fonction des contexte et/ou des personnes impliquées [32].

1 Structure tarifaire des prestations médicales en Suisse, www.fmh.ch/fr/themes/tarifs-ambulatoires/navigateur-tarifaire-donnees.cfm

2 Ordonnance fédérale du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS; 832.112.3)

3 Diagnoses Related Groups

C. Mettre en œuvre de manière coordonnée (4), évaluer en équipe (5), redéfinir en équipe les priorités et les objectifs (6), répartir les interventions (...)

La mise en œuvre des décisions formalisées dans un plan de soins partagé va incomber aux différentes personnes impliquées, selon la répartition des tâches convenue. Cependant, la coordination de ces activités, la potentielle supervision de la réelle mise en œuvre des décisions prises, ainsi que la (ré)évaluation globale de la pertinence du plan de soins vont nécessiter du temps, de la part de plusieurs personnes et de manière récurrente au décours d'un suivi en équipe qui peut s'étendre de quelques mois à plusieurs années.

Problème : a) cette approche coordonnée nécessite du temps pour des actes collaboratifs que ne prévoient pas les systèmes de financement actuels (Tarmed, OPAS, DRG, etc.), ou selon des critères de mise en œuvre compliqués [30] ; b) le cadre juridique actuel reste assez flou concernant la responsabilité de la coordination d'un collectif interprofessionnel.

Conséquence possible : la mise en œuvre de cette approche coordonnée va varier en fonction des contextes et/ou des personnes impliquées.

V. CONCLUSION

Cet article a tenté de montrer la nécessité de mettre en œuvre des processus collaboratifs – suivi en équipe interprofessionnelle coordonnée pour des situations complexes – pour améliorer l'atteinte des missions du système socio-sanitaire, que ce soit du point de vue des patient·es, des professionnel·les, des coûts ou de la justice sociale.

Or, l'analyse des tensions régnant entre ces processus collaboratifs et leurs conditions-cadres – financement, responsabilité collective – ne facilitent pas leur mise en œuvre, et rendent leur mise en œuvre beaucoup trop hétérogène. Et ces tensions devront être apaisées, notamment pour la mise en œuvre des mesures de coordination que promeut le Conseil fédéral [34].

Alors ? Faut-il jouer avec les marges du système ? Faut-il faire évoluer le cadre juridique pour permettre aux patient-es et aux professionnel-les de répondre à toutes les missions actuelles du système socio-sanitaire ? C'est ce qui a été discuté lors de la 28^e Journée de droit de la santé [1] et approfondi dans l'article suivant [2].

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Dupont A-S, Schusselé Filliettaz S. Couples et situations de handicap : besoins complexes et coordination. 28^e Journée de droit de la santé, Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel 15 septembre 2022.
- [2] Dupont A-S. Chapitre d'ASD. Actes de la 28^e Journée de droit de la santé : Familles et professions de la santé : de la naissance à la mort, Neuchâtel (Suisse) : Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel ; 2022.
- [3] Whitehead M. La lutte contre les inégalités de santé en Europe : comment les réduire. Lutter contre les inégalités sociales de santé, Rennes : Presses de l'EHESP ; 2008, p. 109–19. <https://doi.org/10.3917/ehesp.niewe.2008.01.0109>.
- [4] Merçay C, Grünig A, Dolder P. Personnel de santé en Suisse : rapport national 2021 : effectifs, besoins, offre et mesures pour assurer la relève. Neuchâtel (Suisse) : Observatoire suisse de la santé ; 2021.
- [5] Pellegrini S, Roth S. Évolution des coûts et du financement dans le système de soins depuis la révision du financement hospitalier : Rapport final. Neuchâtel (Suisse) : Observatoire suisse de la santé ; 2018.
- [6] De Savigny D, Adam T. Pour une approche systémique du renforcement des systèmes de santé. Genève (Suisse) : Alliance for Health Policy and Systems Research ; World Health Organization ; 2009.
- [7] Busnel C. La complexité des prises en soins à domicile : guide pour les professionnels de l'aide et des soins à domicile. Genève (Suisse) : Institution genevoise de maintien à domicile – imad ; 2021.
- [8] Perone N, Schusselé Filliettaz S, Waldvogel F, Sommer J, Schaller P, Balavoine J-F. Identification du patient complexe pour une prise en charge

interprofessionnelle. *RevMedSuisse* 2022;18:560-5. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2022.18.774.560>.

[9] Bossy R, Rapin P-A. Quel itinéraire de neuroréhabilitation pour les patients victimes d'un AVC ou d'un TCC ? *RevMedSuisse* 2011 ; 293:941-3.

[10] Waldvogel F, Perone N, Schusselé Filliettaz S, Balavoine J. Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée. *RevMedSuisse* 2012:1022-4.

[11] Matheny M, Thadaney Israni S, Ahmed M, Whicher D. Artificial intelligence in health care : the hope, the hype, the promise, the peril. Washington DC (USA) : National Academy of Medicine; 2019.

[12] VIVEL. Vivel's quintuple aim (adapted from Matheny et al. 2019) 2021.

[13] Rüesch P. Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen oder Behinderung in der Schweiz : eine Analyse der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2002. Neuchâtel (Schweiz) : Schweizerisches Gesundheitsobservatorium ; 2006.

[14] Bachmann, Nicole, Burla, Laila, Kohler, Dimitri. La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques (Rapport national sur la santé 2015). Berne (Suisse) : Observatoire suisse de la santé (OBSAN) ; 2015.

[15] ASSM. La collaboration interprofessionnelle dans le système de santé : Charte 2.0. Bâle, Suisse : Académie suisse des sciences médicales (ASSM) ; 2020.

[16] WHO. Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. Geneva (Switzerland) : World Health Organization (WHO) ; 2010.

[17] Careau E, Houle N, Dumont S, Maziade J, Paré L, Deslauniers M, et al. Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux : Guide explicatif. Québec (Canada) : Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI), Université Laval ; 2018.

[18] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et

- professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;1:41–50. <https://doi.org/doi.org/10.3917/spub.150.0041>.
- [19] Dawn S, Légaré F. Adopter une approche interprofessionnelle de prise de décision partagée pour encourager l'implication des patients. *Can Oncol Nurs J* 2015;25:455–69.
- [20] Kaiser N, Amann F, Meier N, Inderbitzi L, Haering B, Eicher M, et al. Exercice de la profession : potentiel de l'interprofessionnalité – Synthèse du rapport final. Berne (Suisse) : Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) ; 2019.
- [21] Netzwerk CM. Le case management : définition et standards. *Netzwerk Care Management Schweiz* 2014. www.netzwerk-cm.ch (accessed October 24, 2016).
- [22] Orchard C, Bainbridge L, editors. *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*. Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS). Vancouver (Canada) ; 2010.
- [23] Gurtner S, Wettstein M. *Collaboration entre professionnels de la santé – Incitations et obstacles dans l'exercice de la profession – Synthèse*. Berne (Suisse) : Office fédéral de la santé publique (OFSP) ; 2019.
- [24] De Pietro C, Camenzind P, Sturny I, Crivelli L, Edwards-Garavoglia S, Spranger A, et al. *Health system review : Switzerland*. Copenhagen (Denmark) : European Observatory on Health Systems and Policies ; 2015.
- [25] Amelung V, Stein V, Suter E, Goodwin N, Nolte E, Balicer R, editors. *Handbook Integrated Care (2nd ed)*. Cham (Switzerland) : Springer International Publishing ; 2021. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-69262-9>.
- [26] van Reedt Dortland AKB, Peters LL, Boenink AD, Smit JH, Slaets JJP, Hoogendoorn AW, et al. Assessment of biopsychosocial complexity and health care needs: measurement properties of the INTERMED self-assessment version. *Psychosomatic Medicine* 2017;79:485–92. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000446>.
- [27] Botbol R. Stratégies pour améliorer la satisfaction professionnelle et le bien-être du médecin en 2018. *Revue Médicale Suisse* 2018;14:1690–4. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2018.14.620.1690>.

- [28] National Voices. What we need to know. United Kingdom : National Voices, Age UK & UCL Partners; 2020.
- [29] Schusselé Filliettaz S, Marjollet L, Perone N, Budan F, Rosemberg A. Le Plan de Soins Partagé informatisé. *Soins Infirmiers* 2016 :72–3.
- [30] Giger M-A, Häusler E, Sander M, Staffelbach D. Rémunération des prestations dans le cadre des soins coordonnés. Berne (Suisse) : Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) ; 2018.
- [31] Perone N, Schusselé Filliettaz S, Budan F, Schaller P, Balavoine J-F, Waldvogel F. Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité. *Revue Française de Santé Publique* 2015 ; 27:77–86. <https://doi.org/doi.org/10.3917/spub.150.0077>.
- [32] Schusselé Filliettaz S, Moiroux S, Marchand G, Gilles I, Peytremann-Bridevaux I. Realist evaluation of a pilot intervention implementing interprofessional and interinstitutional shared-decision-making processes for transitional care. *Home Health Care Services Quarterly* 2021;40:302–23. <https://doi.org/doi.org/10.1080/01621424.2021.1989356>.
- [33] Burgat S, Guillod O. Avis de droit : La responsabilité médicale au regard de la collaboration entre les professionnels de la santé. Université de Neuchâtel, sur mandat de l'Académie suisse des sciences médicales ; 2015.
- [34] Conseil fédéral. Le Conseil fédéral adopte plusieurs mesures pour freiner la hausse des coûts de la santé. Berne (Suisse) : Confédération suisse ; 2022.

LA QUESTION DE LA FIN DE VIE EN EMS

Micaela Vaerini

Avocate spécialiste FSA droit de la famille, chargée d'enseignement à l'Université de Genève et lectrice à l'Université de Fribourg

Geneviève Délèze-Delaloye

Spécialiste clinique en gériatrie, directrice fondation home St Sylve, Vex, Présidente commission éthique et membre comité Alzheimer Valais

Sommaire

I. Introduction.....	126
II. Les différentes formes d'euthanasie	127
III. L'aide au suicide dans les EMS.....	129
IV. La réalité du terrain.....	133
V. L'accompagnement en fin de vie.....	134
VI. La réalité du terrain : quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire	140
VII. Conclusion	141

I. INTRODUCTION

La perception et l'organisation de la fin de vie en EMS¹ font l'objet de nombreux débats. D'un côté, les organisations d'assistance au décès sont de plus en plus présentes et notre société doit faire face à cette réalité. De l'autre côté, l'expectative d'une vie artificiellement prolongée par des mesures médicales est une réalité ; les questions liées au droit à une mort « digne » sont dès lors à l'ordre du jour.

La question de la fin de vie des personnes âgées ou atteintes de troubles psychiques est particulièrement délicate, notamment si elles résident en EMS. Quelle est dans cette hypothèse la liberté d'action de ces personnes ? Comment le personnel d'un EMS fait face au quotidien aux questions liées à la fin de vie des résidents ? Le présent article a pour but de répondre à ces questions.

Mourir dépend de plus en plus de décisions médicales, surtout si l'on tient compte du recours ou du renoncement à des mesures pour prolonger la vie. En définitive, de telles décisions médicales de fin de vie, *medical end-of-life decisions*, doivent être prises par le patient lui-même ou en cas d'incapacité de discernement de l'intéressé, par le représentant légal, conformément à l'art. 378 du Code civil suisse. Elles ne sont pas du ressort du corps médical. C'est pourquoi ce dernier doit d'autant plus informer et accompagner les personnes concernées, afin qu'elles soient en mesure de décider de manière autonome. Cela présuppose une culture médicale du dialogue permettant de parler ouvertement et objectivement, mais aussi avec empathie, des options de fin de vie dans les conditions réelles du système de santé actuel².

Le droit à l'autodétermination du patient dans le domaine de la fin de vie est garanti par les art. 8 § 1 CEDH et 10 al. 2 Cst. Il comprend notamment le droit de décider des modalités et du moment de la fin de sa propre vie, ceci du moins dans la mesure où la personne est en mesure de former librement sa volonté et

¹ Etablissements médico-sociaux.

² KUNZ ROLAND/RÜEGGER HEINZ, L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine, BMS 5/2018, p. 156 ss, p. 156.

d'agir en conséquence³. L'autodétermination est aujourd'hui considérée comme l'argument décisif en faveur de la « liberté de mourir » au sens du droit à un décès dans le respect de la dignité humaine⁴.

Devant les nouvelles possibilités de la médecine, de nombreuses personnes souhaitent garantir leur droit à l'autodétermination quant à leur propre mort. Il règne cependant une grande incertitude due au fait qu'il n'existe pas de réglementation légale précise de l'assistance au décès⁵.

II. LES DIFFÉRENTES FORMES D'EUTHANASIE⁶

L'euthanasie au sens large comprend l'assistance au décès (euthanasie au sens strict) et l'assistance au suicide.

L'assistance au décès est toujours un homicide, c'est-à-dire que la maîtrise de l'acte entraînant la mort n'appartient pas à la personne qui souhaite mourir, mais à un tiers. Il suffit en principe, pour qu'il y ait assistance au décès, que l'acte ait pour résultat de hâter la survenance du décès au sens d'une causalité dépassant⁷. La doctrine distingue l'euthanasie active de l'euthanasie passive.

On entend par « euthanasie active directe » l'acte de tuer, d'un geste actif et délibéré, une personne qui en a fait la demande explicite⁸. L'homicide direct volontaire d'une tierce personne (par exemple par l'administration d'une injection ou d'une substance létale) est punissable en droit pénal suisse

³ ATF 133 I 58, JdT 2008 I 349, 357.

⁴ VAERINI MICAELA, Droit à l'autodétermination et nouveau droit de protection de l'adulte : la question de la fin de vie, RMA 2012, p. 378 ss, p. 379 et les références citées.

⁵ Des testaments biologiques sont proposés par la Fédération des médecins suisses (FMH), par des associations cantonales des médecins, par l'organisation suisse des patients Caritas Suisse, par le « Schweizerisches Weisses Kreuz » et par des associations pour une mort humaine telle que *Exit*, lesquelles offrent également une assistance au suicide.

⁶ VAERINI (note 4), p. 380 et références citées.

⁷ Département fédéral de justice et police, Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ? Berne, 24 avril 2006, p. 8.

⁸ BORASIO GIAN DOMENICO, Euthanasie, ça veut dire quoi ?, Palliative FLASH, n° 48/2015.

(art. 111, 114 et 113 CP), même s'il survient à la demande expresse d'une personne atteinte d'une maladie incurable désirant abrégier ses souffrances.

On se trouve en présence d'une euthanasie active indirecte lorsque, pour atténuer des souffrances, sont mis en œuvre des moyens qui pourraient également avoir pour effet de raccourcir la durée de la survie. Ce type d'assistance au décès n'est pas explicitement réglé dans le Code pénal actuel, mais il est considéré, avec certaines nuances, comme admissible⁹. Ainsi, l'administration de substances visant à soulager les souffrances, telles que la morphine, est admise, même si ces substances peuvent avoir, outre leur effet antidouleur, l'effet secondaire de raccourcir la durée de la vie¹⁰.

Il y a en revanche euthanasie passive, lorsque l'on renonce à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie (par exemple la respiration artificielle, l'alimentation par sonde ou l'administration de médicaments) ou qu'on interrompt ces mesures. Cette forme d'assistance au décès, dispensée généralement par un médecin, ne constitue pas non plus un comportement punissable. Si l'euthanasie active directe et l'euthanasie active indirecte impliquent une action, l'euthanasie passive consiste essentiellement en une omission.

Dans le cas de l'assistance au suicide, contrairement aux cas d'assistance au décès qu'on vient de décrire, la maîtrise de l'acte appartient à la personne qui souhaite mourir. Cette dernière accomplit elle-même le geste qui entraîne la mort, en ayant pleinement conscience de son caractère fatal¹¹. La Suisse connaît une réglementation relativement libérale en matière d'assistance au suicide. Selon l'art. 115 CP¹², n'est pas punissable le tiers qui fournit à celui qui veut se

⁹ WEDLER HANS-LUDWIG, Warum ein altes Thema neuer Diskussion bedarf, in : Anschütz/Wedler, Suizidprävention und Sterbehilfe, Göttingen 1996, p. 6.

¹⁰ Département fédéral de justice et police, Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ?, Berne, 24 avril 2006, p. 9.

¹¹ Département fédéral de justice et police, Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ?, Berne, 24 avril 2006, p. 10.

¹² Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (CP ; RS 311.0).

suicider les moyens de s'enlever la vie (par exemple en lui remettant une substance mortelle), pour autant qu'il n'agisse pas sous l'empire d'un mobile égoïste. Les « accompagnements au décès » qui sont proposés par des associations comme *Exit*, *Dignitas* ou *Ex international* constituent une assistance au suicide.

Selon les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'assistance au suicide « ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine »¹³. Si toutefois le médecin accepte d'apporter une aide au suicide à un patient, il lui incombe la responsabilité de vérifier si (1) la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de vie est proche, (2) des alternatives de traitement ont été proposées et, si elles sont souhaitées par le patient, mises en œuvre, et enfin si (3) le patient est capable de discernement, de telle sorte qu'il apparaisse que son souhait de mettre fin à ses jours est mûrement réfléchi, ne résulte pas d'une pression extérieure et est persistant (ces circonstances doivent avoir été vérifiées par une tierce personne qui ne doit pas nécessairement être médecin)¹⁴.

III. L'AIDE AU SUICIDE DANS LES EMS

La question de l'aide au suicide dans les EMS est, depuis quelques années, de grande actualité. En effet en Suisse, toute personne qui exprime le désir de mettre fin à ses jours avec une organisation d'aide au suicide et qui remplit les conditions demandées peut le faire à domicile. En revanche, lorsqu'une personne vit en institution, c'est celle-ci qui décide en principe si accepter ou non le suicide assisté dans ses murs si les lois cantonales n'ont pas réglé la question. Or, certains cantons ont légiféré dans ce domaine, ce qui a eu comme conséquence que les institutions de ces cantons doivent désormais accepter une aide au suicide à l'intérieur de leurs murs.

¹³ ASSM, Directive de mars 2013 concernant la prise en charge des patientes et patients en fin de vie, p. 9.

¹⁴ ATF 133 I 58, JdT 2008 I 349, 365.

Au niveau des cantons romands, l'aide au suicide en institution a été réglementée dans les cantons de Vaud, Neuchâtel et Genève.

Le canton de Vaud a été le premier canton romand à adopter en 2012 des dispositions légales (art. 27d de la loi vaudoise sur la santé publique¹⁵ et ses directives d'application) autorisant le suicide assisté dans les hôpitaux d'intérêt public et les EMS. Ces dispositions protègent d'une prise de décision précipitée en instaurant un accompagnement et une procédure garantissant que la demande d'assistance au suicide corresponde bien à la volonté libre et réfléchie du résident ou du patient. Elles assurent également que toutes les alternatives, en particulier celles des soins palliatifs, ont été envisagées, afin d'établir que le suicide assisté constitue véritablement la solution de dernier recours souhaitée par la personne.

Concrètement, il faut déposer une demande écrite à l'attention de la direction de l'établissement ou de la direction des soins. Cette demande est transmise au médecin responsable qui vérifie, en concertation avec l'équipe soignante, voire le médecin traitant, le représentant ou les proches, selon les situations, que trois critères sont remplis :

- la personne doit avoir sa capacité de discernement ;
- elle doit persister dans sa volonté de se suicider ;
- elle doit souffrir d'une maladie ou de séquelles graves et incurables.

Si des troubles psychiques ou des pressions externes sont suspectés, l'avis d'un expert psychiatre doit être sollicité. Il incombe au médecin responsable de se déterminer par écrit envers le patient dans un délai maximum de quatre semaines selon la complexité du cas. Si le patient ou le résident a un représentant dans le domaine des soins, celui-ci doit également être informé de la détermination médicale. Le médecin responsable doit motiver sa détermination et notamment préciser :

¹⁵ Loi vaudoise du 29 mai 1985 sur la santé publique (LSP ; RS VD 800.01).

- si les conditions sont remplies ;
- si un retour à domicile est possible lorsqu'il s'agit d'un patient en établissement hospitalier ;
- la possibilité pour le patient ou le résident de saisir le Bureau cantonal de médiation ou la Commission vaudoise d'examen des plaintes en cas de désaccord.

En 2014 c'est le parlement neuchâtelois qui a, à son tour, approuvé une modification de loi sur la santé qui oblige tous les EMS recevant des subventions publiques à accepter le suicide assisté au sein de leurs établissements. Le Tribunal fédéral a rejeté le 13 septembre 2016¹⁶ le recours déposé par un EMS neuchâtelois de tradition chrétienne qui s'opposait à cette décision pour des raisons religieuses. Selon notre Haute Cour, le droit à l'autodétermination est plus important que les valeurs religieuses défendues par une institution.

Ainsi, conformément à l'art. 35a LS¹⁷, toute personne capable de discernement a le droit de choisir les modalités et le moment de sa mort. Les institutions reconnues d'utilité publique doivent respecter le choix d'une personne patiente ou résidente de bénéficier d'une assistance au suicide en leur sein, par une aide extérieure à l'institution, si les conditions suivantes sont remplies :

- la personne souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident, graves et incurables ;
- toute prise en charge thérapeutique envisageable en fonction de son état de santé, en particulier celle liée aux soins palliatifs, lui a été présentée et la personne a explicitement pris position à ce sujet ;
- la personne n'a plus de domicile ou son retour dans son logement n'est pas raisonnablement exigible.

¹⁶ ATF 142 I 195.

¹⁷ Loi neuchâteloise de santé du 6 février 1995 (LS ; RS NE 800.1).

En cas de refus d'une institution de respecter le choix de la personne patiente ou résidente, cette dernière peut saisir l'autorité de surveillance des institutions.

Les institutions non reconnues d'utilité publique doivent informer clairement les personnes patientes ou résidentes de leur politique interne en matière d'assistance au suicide.

Enfin, le Grand Conseil du canton de Genève a modifié en 2018 sa loi sur la santé en garantissant la possibilité, pour toute personne résidente d'EMS ou patient des établissements médicaux privés ou publics, de bénéficier de l'aide au suicide.

Ainsi, conformément à l'art. 39a LS¹⁸, les EMPP¹⁹ et les EMS ne peuvent refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein, demandée par un patient ou un résident, si le patient ou le résident :

- est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider et persiste dans sa volonté de se suicider ;
- souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident, graves et incurables ;
- des alternatives, en particulier celles liées aux soins palliatifs, ont été discutées avec le patient ou le résident.

Le médecin directement en charge du patient hospitalisé ou le médecin-traitant du résident en EMS peut, en cas de doute, solliciter l'avis d'un autre médecin autorisé à pratiquer dans le canton de Genève ou, si une telle commission existe, l'avis d'une commission d'évaluation interne à l'établissement ou représentative des établissements. Les mêmes prérogatives peuvent aussi être exercées par le médecin responsable de l'établissement. Cas échéant, le médecin mandaté, ou la commission d'évaluation se détermine par écrit sur la demande d'assistance au suicide dans un délai raisonnable. Il en informe les instances de direction de l'établissement.

¹⁸ Loi genevoise du 7 avril 2006 sur la santé (LS ; RS GE K 1 03).

¹⁹ Etablissements médicaux privés et publics.

Si le patient dispose d'un logement extérieur et lorsque l'établissement n'a pas une mission d'hébergement médico-social, le médecin responsable peut refuser que l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, à la condition que le retour du patient dans son logement soit raisonnablement exigible.

Le personnel des établissements et les médecins (médecin directement en charge du patient, médecin responsable hospitalier, médecin-traitant, ou médecin-répondant des résidents en EMS) ne peuvent être contraints de participer à la procédure de mise en œuvre d'une assistance au suicide.

Le moyen employé pour la mise en œuvre de l'assistance au suicide est soumis à prescription médicale. Le département précise les conditions d'application de cet article, après consultation des partenaires concernés.

Une commission de surveillance est par ailleurs constituée et peut être saisie lorsqu'il y a des doutes quant à la liberté de décision ou à la capacité de discernement de la personne souhaitant l'assistance au suicide (art. 12A LS).

IV. LA RÉALITÉ DU TERRAIN

L'accueil de la demande d'un résident qui souhaite faire recours à une assistance au suicide sera prioritaire au sein de l'EMS et va permettre un accompagnement des plus professionnels, empreint d'empathie et de bienveillance envers le résident, l'entourage et le personnel.

Accepter d'en parler c'est montrer qu'une telle demande puisse être entendue. Il est prioritaire de ne pas banaliser de telle requête.

Il est primordial de tenir compte du rythme de chacun et d'accompagner les personnes en fonction de leurs besoins tout en restant humble, dans une attitude professionnelle et sans jugement. Le patient, résident, qui fait la demande et l'entourage qui l'accompagne ont besoin d'une écoute particulière et doivent pouvoir exprimer ouvertement leurs ressentis.

La colère, la frustration, la sidération, le sentiment du non-accompli font partie des sensations qui vont submerger les collaborateurs d'une institution lors

d'une telle demande. Il est donc important de les guider, de leur offrir des supervisions afin qu'ils puissent externaliser leurs émotions, leurs ressentis. Ceux-ci ont souvent la sensation du devoir non accompli.

En effet, il s'agit bien d'une mort violente qui implique un émotionnel et qui a un impact lourd sur les soignants et l'ensemble des collaborateurs d'une institution. Il est important de ne pas banaliser l'acte dans nos pratiques afin que cela ne devienne pas ordinaire, mais reste bien un évènement extraordinaire.

V. L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

Selon les directives de l'ASSM, « les patients dans la dernière phase de leur vie ont droit à une prise en charge palliative. Celle-ci comprend l'ensemble des traitements médicaux et des soins, ainsi qu'un appui psychique, social et spirituel aux patients et à leurs proches, le but étant de soulager les souffrances et d'assurer la meilleure qualité de vie possible du patient. La tâche principale de l'équipe responsable de la prise en charge du patient est le traitement efficace des symptômes, y compris la gestion de la détresse ainsi que la disponibilité et l'accompagnement du patient et de ses proches. Toutes les ressources techniques et humaines potentiellement utiles (par exemple professionnels de l'accompagnement psychologique, social et spirituel) doivent être sollicitées en cas de besoin. La prise en charge palliative doit être proposée suffisamment tôt et là où se trouve le patient (à l'hôpital, dans une institution ou à domicile). Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (raccourcissement ou prolongation). Face à des symptômes résistant aux traitements, une sédation peut parfois se révéler nécessaire. A cet égard, il s'agit de veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes. Les décisions concernant le traitement et la prise en charge doivent, dans toute la mesure du possible, être soutenues par l'équipe responsable de la prise en charge du patient et de ses proches. Il est important d'associer les proches, en reconnaissant leur double rôle de personnes accompagnantes et accompagnées. Les souhaits personnels concernant le déroulement de la dernière phase de la

vie doivent être respectés. La prise en charge doit aussi inclure un accompagnement des proches, qui, dans certains cas, peut se prolonger au-delà de la mort du patient. Il faut veiller à traiter un défunt avec respect et accorder, dans la mesure du possible, l'espace nécessaire aux rituels culturels et religieux de la famille »²⁰.

Une fois que le processus de la mort est engagé, le renoncement à des mesures destinées à préserver la vie ou la suspension de telles mesures peut être justifié, voire même indiqué. Dans la prise de décision, des critères comme le pronostic, les bénéfices thérapeutiques prévisibles en termes de qualité de vie, ainsi que les contraintes liées à la thérapie proposée, jouent un rôle²¹.

Si le résident de l'EMS est capable de discernement, la prise de décision sera faite avec ce dernier. Le droit de décider des modalités de sa propre fin de vie doit être considéré comme un droit strictement personnel absolu. Dès lors, un résident d'EMS capable de discernement qui serait soumis à n'importe quelle forme de curatelle peut décider seul s'il consent ou non à un traitement médical, même si cela peut conduire à une euthanasie active indirecte ou passive. De même, une fois sa capacité de discernement par rapport à la question de la fin de vie établie de manière incontestable, il peut seul décider s'il veut recourir à une assistance au suicide. Le curateur qui pourrait être appelé à placer une personne souhaitant faire recours à l'assistance au suicide dans un EMS qui se situe dans un canton qui n'a pas règlementé la question de la fin de vie en institution veillera à ce que cette dernière admette cette pratique au sein de ses murs²².

La décision relative au traitement médical qui pourrait conduire à une euthanasie indirecte ou passive peut être prise par le représentant thérapeutique, dans les limites de la loi, et dans l'intérêt objectif du patient. L'art. 378 CC indique que sont habilités à représenter la personne incapable de

²⁰ ASSM, Directive de mars 2013 concernant la prise en charge des patientes et patients en fin de vie, p. 7.

²¹ ASSM, Directive de mars 2013 concernant la prise en charge des patientes et patients en fin de vie, p. 8.

²² VAERINI (note 4), p. 383.

discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel, dans l'ordre :

- la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude ;
- le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ;
- son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;
- ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
- ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
- ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

On constate dès lors que la priorité est accordée à la personne désignée dans des directives anticipées.

Pour rappel, par l'établissement de directives anticipées, une personne capable de discernement détermine, de manière anticipée, les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement (art. 370 al. 1 CC). Par ces mesures, le droit de la personne à disposer d'elle-même, qui, comme on l'a vu, est inscrit dans la Constitution, est ainsi protégé même après que la personne est devenue incapable de discernement²³.

L'établissement de directives anticipées est un droit strictement personnel indépendant de la capacité civile active. Une personne majeure soumise à une

²³ VAERINI (note 4), p. 383.

mesure de curatelle peut dès lors les rédiger, sans le consentement de son curateur²⁴.

Pour qu'il soit valable, le consentement doit être libre et éclairé²⁵. L'auteur des directives doit être notamment en mesure d'apprécier le sens et la portée des dispositions pour sa propre santé et sa propre vie, d'en peser les avantages et les inconvénients, de former librement une propre volonté et de fixer celle-ci dans les directives²⁶.

Si les directives anticipées sont rédigées lors de l'entrée en EMS, les responsables de l'institution mettront le cas échéant en contact la personne avec un médecin afin qu'elle obtienne toute information nécessaire pour former sa volonté²⁷. En cas de doute quant à la capacité de discernement du futur résident, il faudra faire confirmer la capacité de discernement par un médecin.

²⁴ Cf. Message, 6665.

²⁵ MEIER PHILIPPE, Droit de la protection de l'adulte, Genève/Zurich/Bâle 2022, N 509 ss.

²⁶ L'ASSM propose la formule suivante : « En pleine possession de mes moyens et après mûre réflexion, je prends par la présente des décisions à appliquer au cas où, suite à une maladie ou un accident, je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté », cf. ASSM, Directives anticipées (2009), p. 21.

²⁷ Les questions suivantes pourraient notamment être posées à la personne (cf. ASSM, Directives anticipées [2009], p. 24 et 25) : « Où vous voyez-vous dans votre vie ? Est-il important pour vous de vivre encore longtemps ? Seriez-vous prêt, pour gagner des années de vie, à accepter certaines limitations (un état de dépendance, par exemple) ? Ou bien préférez-vous renoncer à vivre quelques années de plus pour rester aussi indépendant que possible ? Avez-vous personnellement déjà vécu l'expérience de la maladie ? Ou l'avez-vous vécue à travers un tiers (par exemple, parents, conjoint, ami) ? De quelle façon ces expériences ont-elles influencé votre relation à la médecine, aux soins et à l'acceptation des prestations médicales ? Vivez-vous actuellement avec des limitations ou des maladies ? Voyez-vous un sens à la vie, si vous deviez subir des limitations sévères ou si votre personnalité devait changer (par exemple dans des cas de comas ou de démences sévères) ? Pour survivre à une telle situation, seriez-vous prêt à accepter des inconforts liés à des traitements médicaux ? Quels dommages ou préjudices considérez-vous comme assez graves pour ne plus vouloir continuer à vivre ? Que signifie pour vous personnellement et concrètement « mourir dans la dignité » ?

Les directives anticipées doivent être établies en la forme écrite (art. 13 CO²⁸) et doivent être datées et signées par leur auteur. La date est un élément particulièrement important en cas de doute quant à l'application des directives car elle servira de référence pour déterminer si la personne était capable de discernement au moment de la rédaction²⁹.

Conformément à l'art. 372 al. 2 CC³⁰ le contenu des directives anticipées ne doit pas être illicite ou contraire aux mœurs (art. 19 et 20 CO). Une requête visant à ce qu'un tiers donne la mort à une personne, une fois celle-ci devenue incapable de discernement (euthanasie active directe), ne serait donc pas valable car un tel acte est prohibé pénalement³¹. De même, une aide au suicide n'est pas envisageable compte tenu du fait que la capacité de discernement est une des conditions nécessaires pour une assistance au suicide : si la personne n'a pas conscience des conséquences de son geste en raison d'une incapacité de discernement il ne s'agit pas d'un suicide, mais d'un homicide punissable.

La personne peut en revanche valablement demander au moyen des directives anticipées une assistance au décès sous la forme soit d'une euthanasie passive soit d'une euthanasie active indirecte³². Dans ces domaines, diverses organisations (par exemple *Pro Senectute*) mettent à disposition des modèles qui peuvent être plus ou moins individualisés par le signataire, par exemple par le choix entre plusieurs options ou l'insertion de passages appropriés, partiellement préformulés. Si ces directives remplissent les conditions de l'art. 371 al.1 CC, elles doivent être considérées comme valables.

La personne peut encore désigner dans des directives anticipées une personne physique (représentant thérapeutique) chargée de prendre les décisions relatives à un traitement médical au cas où elle deviendrait incapable de

²⁸ Loi fédérale du 30 mars 1911 complétant le Code civil suisse (Livre cinquième : Droit des obligations) (CO ; RS 220).

²⁹ VAERINI (note 4), p. 384.

³⁰ Code civil suisse du 10 décembre 1907 (CC ; RS 210).

³¹ MEIER (note 25), N 478.

³² VAERINI (note 4), p. 385 ; MEIER (note 25), n. 527 et nombreuses références citées.

discernement (art. 370 al. 2 CC). Nous partageons l'avis de la doctrine majoritaire en vertu duquel une personne capable de discernement mais n'ayant pas le plein exercice des droits civils (par exemple une personne sous curatelle générale) peut être désignée en tant que représentant³³.

Si le futur résident est sous curatelle et la personne désignée dans les directives anticipées n'est pas la même personne que le curateur, c'est le représentant thérapeutique désigné dans les directives qui devra être consulté par le médecin, la volonté de la personne primant en effet sur une éventuelle mesure étatique.

Si la personne devenue incapable de discernement ne s'est pas déterminée dans les directives quant à la question d'une éventuelle euthanasie active indirecte ou passive mais le représentant considère qu'une telle pratique aurait été le souhait du représenté, se pose alors la question de savoir si le médecin a le droit de procéder de la sorte. Les directives de l'ASSM prévoient la possibilité d'interrompre unilatéralement un traitement ou d'y renoncer. Dans une telle situation, le médecin peut se référer au fait que le traitement ne pourrait être exigé, parce qu'il n'est pas susceptible d'améliorer l'état de santé du patient, ni d'atténuer ses souffrances. Ce cas de figure ne doit toutefois pas être admis à la légère³⁴.

Les directives anticipées produisent leurs effets lors de la survenance de l'incapacité de discernement de la personne qui les a établies, peu importe la cause de l'incapacité de discernement. Conformément à l'art. 372 al. 2 CC le

³³ *Pro* : MEIER (note 25), N 487 ; BSK ZGB I-WYSS, art. 370 N 20 ; CommFam-BÜCHLER/MICHEL, art. 370 N 26 ; STEINAUER PAUL-HENRI/FOUNTOULAKIS CHRISTIANA, Droit des personnes physiques et de la protection de l'adulte, Berne 2014, N 927 ; Rosch Daniel/Büchler Andrea/Jakob Dominique (édit.), Das neue Erwachsenenschutzrecht, Einführung und Kommentierung, Bâle 2011, art. 371 N 11 ; WIEDER BLUM/CARMEN LADINA, Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung-Insbesondere Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag, thèse Lucerne, Zurich 2010, p. 162. *Contra* : SCHMID JÜRIG, Erwachsenenschutzrecht-Kommentar, Zurich/St-Gall 2010, art. 370 N 10. L'autorité de protection a en tout cas la possibilité d'intervenir si les intérêts du patient sont compromis ou risquent de l'être (art. 373 CC).

³⁴ Assistance au décès, rapport du groupe de travail au Département fédéral de justice et police, mars 1999, p. 14.

médecin devra alors les respecter (principe de la force contraignante des directives anticipées). S'il décidait de ne pas le faire, il devrait consigner dans le dossier médical les motifs pour lesquels il ne les a pas respectées (art. 372 al. 3 CC). Dans cette hypothèse tout proche de la personne, peut en appeler par écrit à l'autorité de protection de l'adulte laquelle est tenue de prendre les mesures nécessaires, notamment ordonner au médecin de respecter les directives (art. 373 *cum* art. 368 CC).

VI. LA RÉALITÉ DU TERRAIN : QUAND IL N'Y A PLUS RIEN À FAIRE, TOUT RESTE À FAIRE

La mort n'est-elle pas depuis la nuit des temps – et peu importe les croyances et la place sociétale – silencieuse ? C'est-à-dire qu'elle survient sans que l'on puisse la maîtriser.

Lorsque le personnel d'un EMS accompagne des personnes en fin de vie souvent la question leur est posée : « Pensez-vous que ça va bientôt arriver ? » « Savez-vous combien de temps cela peut durer ? ». Le personnel ne peut qu'accompagner sans connaître le moment de la fin.

Nous n'avons jamais autant parlé de la mort dans notre société, mais l'avons jamais autant parée d'euphémismes. « Elle s'en est allée, il a perdu son épouse... ».

Le personnel est confronté quotidiennement à des questions portant sur la « qualité de vie », le prolongement des soins, l'espoir, la tristesse, la sollicitude et la solidarité. La complexité du processus associé au passage des soins « curatifs » aux soins palliatifs nécessite de se poser la question des niveaux de soins. L'importance de l'humanité et de la solidarité s'exercent dans l'action du prendre soin et le personnel doit toujours se référer au principe d'auto-détermination.

Il est primordial de baser l'accompagnement sur l'interdisciplinarité, d'y inclure les proches, de demander l'aide nécessaire, de se former. Rien n'est acquis tout est en perpétuelle mouvance d'où l'importance d'être dans le présent. C'est-à-

dire qu'il est important dans l'accompagnement de soigner le moment présent. D'anticiper, mais de toujours réévaluer, réajuster. Une décision prise le matin n'est peut-être plus adaptée à douze heures, car la situation a évolué. Les besoins du résident ont changé, sa vision a évolué.

Remettre l'humain au cœur des soins et tenter d'agir pour son plus grand bien doivent être les objectifs prioritaires d'un accompagnement en fin de vie en EMS.

VII. CONCLUSION

En matière de fin de vie c'est le principe de l'autodétermination qui prime. Une personne capable de discernement peut se déterminer de manière autonome quant à une éventuelle « mort douce ». Le personnel de l'EMS aura, par rapport à ces questions, un rôle d'accompagnateur. Il pourra toutefois conseiller le résident et veiller à ce qu'il soit suffisamment informé. En cas d'assistance au suicide, il sera par ailleurs primordial que la direction de l'EMS puisse également prévoir des mesures spécifiques pour soutenir son personnel.

En cas de doute sur la capacité de discernement du résident par rapport à la question de fin de vie, le personnel de l'EMS devra être particulièrement vigilant, en faisant le cas échéant appel à des professionnels. En cas d'incapacité de discernement, une aide au suicide n'est plus envisageable. Toutefois, la personne peut valablement demander au moyen des directives anticipées une assistance au décès sous la forme soit d'une euthanasie passive soit d'une euthanasie active indirecte. La volonté de la personne primera ainsi même en cas d'incapacité de discernement.

En absence de directives anticipées, les questions liées à la fin de vie de la personne seront discutées avec le représentant thérapeutique qui fera part au corps soignant des souhaits présumés de la personne.

Dans toute hypothèse, le résident ne devra pas seulement être au centre mais bien être le centre.