

## Droit et handicap 2/07

### Impressum

„Droit et handicap“ paraît en annexe des Informations trimestrielles de *Intégration Handicap*.

Éditeur: Service juridique *Intégration Handicap*

Bureau de la Suisse romande:  
Place Grand Saint-Jean 1  
1003 Lausanne  
Tél. 021 323 33 52

Consultations juridiques gratuites en matière de droit des personnes handicapées, en particulier dans le domaine des assurances sociales

„Droit et handicap“ peut être téléchargé sous [www.integrationhandicap.ch](http://www.integrationhandicap.ch) (publications).

Deutschsprachige Ausgabe: „Behinderung und Recht“

### Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine

Après une longue genèse, la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) est entrée en vigueur le 1.4.2007. Un avant-projet avait déjà été mis en consultation en 1998. A l'époque, diverses organisations de personnes handicapées telles qu'insieme, Pro Mente Sana et *Intégration Handicap* avaient émis une position critique à son égard, dont il a été tenu compte, dans une certaine mesure, au cours de la procédure de législation. Il subsiste néanmoins toujours quelques règlements délicats dans la loi. Comme nous ne pouvons présenter tous les aspects de la loi dans cet article, nous souhaitons mettre en lumière un certain nombre de principes majeurs qui ont notamment leur importance dans le domaine du travail et de l'assurance.

#### Champ d'application

La LAGH détermine les conditions selon lesquelles les analyses génétiques humaines peuvent être effectuées dans les domaines de la médecine, du travail, de l'assurance et de la responsabilité civile. Elle règle en outre l'établissement de profils ADN visant à déterminer la filiation ou l'identité d'une personne en dehors de la procédure pénale .

#### But: empêcher la discrimination

La loi a pour but d'assurer la protection de la dignité humaine et de la personnalité, ainsi que de prévenir les

analyses génétiques abusives resp. l'utilisation abusive de données génétiques. Il en découle le principe selon lequel nul ne doit être discriminé en raison de son patrimoine génétique (art. 4 LAGH) et que, de manière générale, une analyse génétique et prénatale (y compris de dépistage) ne peut être effectuée qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée (art. 5 al. 1 LAGH), consentement qu'elle peut d'ailleurs révoquer en tout temps.

La question de savoir si des analyses génétiques peuvent également être effectuées sur des personnes incapables de discernement a donné lieu à des discussions. Cette possibilité est approuvée par la loi dans certaines limites. D'une part, elle nécessite l'accord du représentant légal; d'autre part, une analyse génétique ne peut être effectuée sur une personne incapable de discernement que si la protection de sa santé l'exige. Cependant, cette pratique est également admise „lorsqu'il n'existe pas d'autre moyen de détecter une grave maladie héréditaire ou le porteur d'un gène responsable d'une telle maladie au sein de la famille et que l'atteinte à la personne incapable de discernement est minime" (art. 10 al. 2 LAGH).

L'art. 6 LAGH inscrit un autre principe central dans la loi: le droit de ne pas être informé! Partant du principe que la connaissance de certaines dispositions héréditaires est souvent extrêmement lourde à porter et qu'elle peut avoir une influence déterminante sur la vie d'une personne, le législateur a arrêté le principe selon lequel toute personne peut refuser de prendre connaissance d'informations relatives à son patrimoine génétique.

### **Analyses génétiques dans le domaine du travail**

Dans le droit du travail, la nouvelle loi détermine le principe suivant: lors de l'engagement ou durant les rapports de travail, l'employeur ou son médecin-conseil ne peuvent pas exiger une analyse génétique présymptomatique ayant pour but de déterminer des caractéristiques personnelles du travailleur avant la survenance de symptômes cliniques. Par ailleurs, ils ne peuvent pas exiger les résultats d'analyses génétiques présymptomatiques déjà effectuées ni utiliser les résultats de telles analyses (art.

21 LAGH).

Il existe toutefois des exceptions à ce principe réjouissant: les analyses génétiques présymptomatiques sont en effet autorisées dans des conditions spécifiques (formulées de manière restrictive) lorsqu'elles visent à prévenir les maladies professionnelles et les accidents (art. 22 LAGH). D'une part, il faut qu'il s'agisse d'un poste de travail soumis, par décision de la SUVA, aux dispositions sur la prévention dans le domaine de la médecine du travail ou à d'autres dispositions fédérales qui prescrivent une analyse médicale pour évaluer l'aptitude de la personne concernée à exercer l'activité en question; d'autre part, il doit être avéré que les mesures sur le lieu de travail au sens de la LAA ou d'autres dispositions légales ne suffisent pas à écarter ces risques; enfin, il doit être établi, selon l'état des connaissances scientifiques, qu'il existe un rapport de cause à effet entre une prédisposition génétique déterminée et un risque d'accident ou d'atteinte à la santé de tiers; en outre, la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine doit avoir reconnu la fiabilité de la méthode d'analyse permettant de détecter la prédisposition génétique. Même lorsque toutes ces conditions sont remplies, il est important que l'analyse ne puisse pas être effectuée sans l'accord écrit de la personne concernée, qui doit dans tous les cas bénéficier de conseils génétiques compétents.

Lors de la procédure de consultation qui avait eu lieu à l'époque, *Intégration Handicap* avait critiqué le fait que des analyses génétiques soient autorisées à titre d'exception dans le droit du travail. Il se pose effectivement la question de savoir s'il est vraiment nécessaire de réduire encore davantage les risques par ce biais-là, étant donné que l'on a réussi aujourd'hui, même pour les professions à haut potentiel de risque, à ramener les risques à un niveau acceptable grâce aux examens médicaux conventionnels hors domaine génétique. En autorisant des analyses génétiques présymptomatiques, l'on risque que les employeurs soient obligés à plus ou moins court terme d'y recourir de manière globale pour certaines catégories professionnelles afin de pouvoir se défendre contre d'éventuelles prétentions en matière

de responsabilité civile lors d'accidents; et au final, cela conduirait quand-même à une discrimination en raison du patrimoine génétique d'une personne.

### Analyses génétiques dans le droit des assurances

Dans le droit des assurances (contrairement au droit du travail) s'applique une interdiction stricte de procéder à des analyses génétiques: une institution d'assurance ne peut exiger préalablement à un rapport d'assurance une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique prénatale (art. 26 LAGH).

Or, la question de savoir dans quelle mesure une institution d'assurance peut exiger, avant la conclusion d'un contrat d'assurance, les résultats d'une analyse génétique présymptomatique déjà effectuée et utiliser ces résultats dans le cadre de la sélection du risque, a donné lieu à contestation pendant des années. Dans ce domaine, le législateur a finalement trouvé un compromis. En matière d'assurances sociales (régies par la LPGA), de prévoyance professionnelle, d'assurances d'indemnités journalières ainsi que d'assurance-vie portant sur un montant assuré allant jusqu'à 400'000 francs et d'assurances-invalidité facultatives donnant droit à une rente annuelle de 40'000 francs au maximum, s'applique une interdiction d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse déjà effectuée (art. 27 LAGH). Cette disposition garantit qu'une personne ne sera pas empêchée, en raison d'une prédisposition génétique, de s'assurer dans le cadre habituel.

Dans tous les autres cas (notamment lors de la conclusion d'assurances-vie importantes), les assureurs ont le droit de poser la question concernant des analyses génétiques effectuées par le passé et d'en utiliser les résultats à condition que ces analyses soient fiables sur les plans de la technique et de la pratique médicale et que la valeur scientifique des résultats de l'analyse pour le calcul des primes ait été prouvée (art. 28 LAGH). Cette dernière disposition pourrait être interprétée dans le sens qu'une institution d'assurance, ayant connaissance des résultats d'une analyse génétique présymptomatique, ne peut refuser nettement de conclure un contrat d'assurance,

mais qu'elle peut utiliser ces informations au moment du calcul des primes.

### Observer l'évolution

Le nouveau règlement dans la LAGH résulte d'un compromis entre des intérêts extrêmement différents. Le fait de voir se rétablir une sécurité juridique dans un domaine sensible est réjouissant. Or, il va falloir observer attentivement l'évolution des choses, notamment dans le droit du travail et, si nécessaire, prévoir à temps une adaptation de la loi si le principe selon lequel nul ne doit être discriminé en raison de son patrimoine génétique devait risquer d'être remis en question.

Georges Pestalozzi-Seger

### Implant cochléaire: quels frais sont pris en charge par l'AI?

#### Les directives de l'Office fédéral des assurances sociales

L'OFAS mentionne sous le chiffre 5.07.25 de la circulaire concernant la remise des moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité (CMAI) que les appareils acoustiques fixés par ancrage osseux et implantés (implant cochléaire, Soundbridge, appareil acoustique BAHA, etc.) se composent d'une partie implantée et d'une partie externe amovible; selon la circulaire, la partie externe est considérée comme un moyen auxiliaire et peut être remboursée dans le cadre de l'art. 21 LAI par l'assurance-invalidité; en revanche, la pose de l'implant constitue une mesure médicale qui ne peut être prise en charge par l'assurance-invalidité qu'en présence d'une infirmité congénitale jusqu'à l'âge de 20 ans en vertu de l'art. 13 LAI; en l'absence d'une infirmité congénitale, la prise en charge des frais incombe à l'assurance-maladie, et ce également pour les assurés mineurs.

La circulaire concernant les mesures médicales de réadaptation (CMRM) contient des directives similaires sous les chiffres 445 et 671/871.4: ceux-ci stipulent même explicitement qu'un implant cochléaire ne peut être pris en charge par l'AI dans le cadre de l'art. 12 LAI étant donné que la partie implantée n'apporte à elle seule pas d'amélioration de l'audition.

#### Critique

Le principe selon lequel la pose de la partie implantée d'un implant cochléaire ne peut être remboursée à titre de mesure médicale au sens de l'art. 12 LAI a été inscrit dans les directives de l'OFAS il y a seulement quelques années. La justification invoquée (à savoir que la partie implantée ne permet pas à elle seule d'obtenir une amélioration de l'audition) semble abstruse et peu convaincante, et ce non seulement à première vue: lors de la mise en œuvre d'autres mesures médicales de réadaptation, l'utilisation conjointe de moyens auxiliaires

correspondants est là aussi nécessaire pour réussir la réinsertion.

L'AI est tenue de prendre en charge les mesures médicales au sens de l'art. 12 LAI lorsque l'assuré présente un état déficient relativement stabilisé (ce qui peut tout à fait être admis en cas de surdité grave, non modifiable par des appareils auditifs conventionnels), lorsque la mesure est de nature à améliorer de façon notable et durable la capacité de gain (ce qui nécessite d'être examiné dans chaque cas) et lorsque la mesure est nécessaire et adéquate et que le rapport entre le coût et l'utilité est défendable (dans le cas d'un implant cochléaire, cela doit en général être admis). Toutes les conditions sont donc remplies et en principe, rien ne s'oppose, du point de vue de la loi, à une prise en charge de ces frais par l'AI.

#### Jurisprudence

Des jugements assez récents intervenus suite à des décisions d'offices AI contestées ont déclaré la pratique de l'AI contraire à la loi. Nous citons comme exemples les jugements du tribunal des assurances sociales du canton de Zurich du 6.11.2006 (IV.2005.01188) et du 5.2.2007 (IV.2006.00384); ces jugements ont contraint l'office AI à prendre en charge les frais selon l'art. 12 LAI. Ni l'office AI, ni l'OFAS ne les ont contestés et ils sont donc passés en force. Seule chose irritante: l'administration n'a pas jugé nécessaire jusqu'à ce jour de corriger ses directives (contraires à la loi).

#### Coup d'œil sur l'avenir

Dès 2008, si la 5e révision de la LAI est acceptée par le peuple (paramètre inconnu au moment de la rédaction de cet article), l'AI ne financera les mesures médicales plus que pour les assurés mineurs. La prise en charge des frais liés à la pose d'un implant cochléaire incombera dès lors toujours à la caisse-maladie pour les personnes âgées de plus de 20 ans. En revanche, l'AI devra continuer de prendre en charge cette mesure médicale pour les enfants et adolescents jusqu'à leur 20e année révolue, que ce soit en vertu de l'art. 13 LAI (en cas d'infirmité

congénitale) ou de l'art. 12 LAI (dans la mesure où les conditions citées ci-dessus sont remplies).

Georges Pestalozzi-Seger

### Soins dispensés par les membres de la famille: obligation de prise en charge par la caisse-maladie?

En 2000 déjà, le Tribunal fédéral des assurances avait été amené à examiner la question de savoir si les soins dispensés par des membres de la famille (en l'occurrence par le conjoint) devaient être pris en charge à titre de prestation par l'assurance-maladie obligatoire. A l'époque, le tribunal y avait répondu par la négative étant donné que le mari ne pouvait être considéré comme faisant partie des prestataires reconnus par la loi. Il avait également estimé que le principe du droit à la substitution de la prestation n'était pas applicable (126 V 330).

Dans un jugement plus récent, le Tribunal fédéral des assurances s'est une nouvelle fois penché sur la question de savoir si les soins prodigués par des membres de la famille pouvaient être financés par l'assurance des soins médicaux et pharmaceutiques obligatoire. Or, cette fois-ci, le cas s'est présenté différemment. En voici un bref résumé, suivi de quelques réflexions d'ordre général.

#### Situation de départ

Le cas jugé concernait une femme atteinte d'une sclérose en plaques nécessitant des soins de base réguliers. Ces soins lui étaient dispensés par son mari qui, pour ce faire, avait quitté son métier d'architecte qu'il exerçait à titre d'activité lucrative principale. Par la suite, le mari s'est fait engager par l'association locale de services d'aide et de soins à domicile, sans avoir accompli de formation spécifique; dans sa fonction, il bénéficiait toutefois de conseils spécialisés prodigués par les professionnels de l'association d'aide et de soins à domicile.

La caisse-maladie Helsana a refusé de prendre en charge les factures de l'association d'aide et de soins à domicile, en invoquant en premier lieu le motif que les conditions prescrites par la loi en matière de standards de formation du personnel de l'association d'aide et de soins à domicile n'étaient pas remplies dans le cas en question. La Helsana a estimé que le personnel soignant ayant une fonction d'assistance et ne disposant pas d'une formation dans une profession de soins, qui se charge des soins de base sous la surveillance d'infirmières et infirmiers diplômés devrait avoir accompli un cours de base d'aide-soignant CRS et une formation complémentaire proposée par une association d'aide et de soins à domicile.

Le tribunal de première instance du canton de Thurgovie a accepté le recours de cette assurée atteinte de sclérose en plaques. Il a considéré que l'association d'aide et de soins à domicile avait été admise par le canton à titre de prestataire de services, que les prestations fournies tombaient incontestablement sous la catégorie des prestations obligatoires au sens de l'art. 7 OPAS et que, par ailleurs, la solution trouvée garantissait en l'occurrence les critères d'efficacité et d'économicité ainsi que la valeur thérapeutique des prestations. La Helsana, ne pouvant accepter ce jugement, a décidé de le porter devant le TFA.

#### Le jugement

Dans son jugement du 21.6.2006 (K 156/04), le Tribunal fédéral des assurances a précisé qu'il incombait au médecin compétent et à la direction de l'association d'aide et de soins à domicile de décider quelles étaient les mesures nécessaires et adéquates en matière de soins à domicile. Il a estimé que cela plaidait pour que ce soient en principe eux qui déterminent les exigences professionnelles et notamment personnelles devant être remplies par le personnel chargé d'intervenir auprès des patients. De l'avis du tribunal, cette solution semblait d'autant plus sensée qu'elle permettait de prendre en compte au mieux les circonstances de soins très diverses, impliquant, outre des aspects purement médicaux et psychiques, des aspects d'ordre social et fonctionnel.

Selon l'avis du TFA, les directives de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile concernant les exigences minimales en matière de soins de base à l'égard du personnel ne sont pas inscrites dans la loi et n'ont pas valeur de directives émises par l'organe de surveillance; d'autre part, a-t-il poursuivi, ces directives n'ont pas été déclarées contraignantes (du moins dans le canton de Thurgovie) par le biais de la convention passée avec les assureurs-maladie, raison pour laquelle elles n'ont qu'un caractère de recommandations.

Il est en principe tout à fait admis, selon le TFA, que l'association d'aide et de soins à domicile engage également des membres de la famille; c'est pourquoi les assurances-maladie sont tenues de payer les factures y relatives. Le TFA exige toutefois, compte tenu de l'existence réelle d'abus pouvant potentiellement se produire dans ce genre de constellations atypiques dans lesquelles l'activité de l'employé de l'association d'aide et de soins à domicile consiste exclusivement à soigner un membre de la famille, que ces situations soient le cas échéant examinées de plus près par le médecin-conseil du point de vue de l'efficacité, de l'adéquation et de l'économicité des prestations. D'autre part, le tribunal a estimé qu'il fallait veiller, lorsque les personnes engagées n'ont pas de formation en soins de base, que le personnel spécialisé de l'association d'aide et de soins à domicile garantisse une surveillance intensive et un accompagnement. Il a ajouté que seuls les coûts liés aux prestations qui dépassent la limite de ce qu'on peut raisonnablement exiger des membres de la famille dans le cadre de l'obligation de réduire le dommage et, notamment, du conjoint ou de la conjointe dans le cadre du devoir d'assistance, pouvaient être facturés à l'assurance-maladie. Dans ce contexte, a estimé le tribunal, il convient d'accorder aux responsables de l'aide et des soins à domicile une marge d'appréciation qui soit raisonnable et praticable.

Le TFA, estimant que les conditions citées n'avaient en partie pas été suffisamment clarifiées par le tribunal cantonal, a annulé le jugement et renvoyé le cas à l'instance précédente pour clarifications complémentaires.

## Commentaire

Au final, le jugement du TFA doit être salué du point de vue des personnes nécessitant des soins, parce qu'il permet en principe de financer les prestations de soins par le biais de l'engagement de membres de la famille par l'association d'aide et de soins à domicile. Il est fréquent que les soins prodigués par des proches soient largement plus économiques que ceux dispensés par du personnel extérieur, vu que cela permet d'intervenir, en cas de nécessité, de manière rapide et flexible tout au long de la journée. Le fait d'envisager de faire cofinancer ces prestations par l'assurance sociale est tout à fait justifié dans la mesure où ces prestations dépassent nettement le cadre des obligations des membres de la famille de prêter assistance au patient ou à la patiente.

Or, dans la pratique, le problème réside souvent dans le fait que les associations d'aide et de soins à domicile ne sont de loin pas unanimes à admettre de tels règlements spéciaux qui prévoient d'engager des membres de la famille, et ce même pour des cas lourds, et qu'il n'est bien entendu pas possible de leur imposer quoi que ce soit dans ce domaine. On ne peut qu'espérer qu'une attitude pragmatique et flexible parviendra progressivement à s'imposer – peut-être aussi grâce à ce jugement du TFA.

Cela revêt d'autant plus d'importance qu'avec l'entrée en vigueur de la RPT, le financement des soins dispensés par des membres de la famille en passant par les prestations complémentaires ne pourra plus être réglé par la loi fédérale, mais qu'il relèvera dans une large mesure de l'appréciation des cantons. Il est malheureusement fort à craindre que les conditions en ce sens soient amenées, du moins dans certains cantons, à être restreintes plutôt qu'allégées. Nous y reviendrons plus en détails dans la prochaine édition de „Droit et handicap”.

Georges Pestalozzi-Seger