

forte. Dans certains cantons, dont Genève et Glaris, l'aide sociale est prise en charge par le canton.

Dans le système fédéraliste, la coordination et la coopération dans le domaine de la politique sociale sont complexes. Les cantons et les communes ont mis en place des organisations de coordination horizontales afin d'améliorer la coopération et de défendre de manière commune leurs intérêts auprès du niveau gouvernemental supérieur. Au niveau cantonal, l'organe le plus important en matière de politique sociale est la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS). La CDAS représente les préoccupations sociopolitiques des cantons vis-à-vis de la Confédération et du grand public et assume diverses missions communes et de coordination. Les associations assument également d'importantes fonctions de coordination dans l'État social fédéraliste suisse. Au niveau national, il y a l'Initiative des villes pour la politique sociale, à laquelle participent des communes urbaines de toute la Suisse, ainsi que la Conférence suisse des institutions d'action sociale (CSIAS), l'association professionnelle nationale d'aide sociale.

En plus de l'organisation horizontale, la coordination verticale entre les différents niveaux est également un défi. Avec la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) en 2008, il a été possible de démêler en partie la répartition jusqu'alors peu claire des différentes missions communes. Même si cela a permis d'améliorer la situation, la coordination et la coopération au sein de l'État social fédéraliste restent des questions centrales dans le débat sur la politique sociale. Un reproche fréquent concerne le transfert des coûts d'un niveau gouvernemental à un autre. Par exemple, il est supposé que le durcissement des conditions d'octroi des rentes AI ou des prestations d'assurance-chômage par la Confédération entraînera des frais supplémentaires

pour les communes et les cantons. Une autre question qui a été débattue à plusieurs reprises et à différents niveaux concerne la péréquation des charges sociales. Au niveau fédéral, depuis l'entrée en vigueur du nouveau système de péréquation financière, il existe un système de compensation des charges sociales, qui s'appuie sur les contributions de la Confédération mais aussi sur un système de redistribution entre les cantons. Cette tâche est traitée de manière très différente à l'intérieur de chaque canton. Dans certains cantons, il existe des systèmes très étendus pour équilibrer les charges sociales entre les communes, alors que dans d'autres, ce n'est pas le cas. Les deux variantes conduisent régulièrement à des interventions politiques dans les cantons.

**Michelle Beyeler**

#### **Références**

- Armingeon, K., Bertozzi, F. & Bonoli, G. (2004). Swiss worlds of welfare. *West European Politics*, 27(1), 20-44.
- Bonoli, G. & Champion, C. (2015). Federalism and welfare to work in Switzerland: the development of active social policies in a fragmented welfare state. *Publius: The Journal of Federalism*, 45(1), 77-98.
- Vatter, A. (2016). *Das politische System der Schweiz* (Kapitel zu Föderalismus). Baden Baden: Nomos.

#### **Fin de vie**

La notion de « fin de vie » ne saurait être définie avec précision, ni sur un plan clinique, ni sur un plan social. Une acception restreinte l'assimilera à la période des « soins terminaux », prodigués aux individus dont la probabilité de mourir est élevée, voire imminente ; une acception large la fera correspondre à la période qui s'étend de l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle au décès de la personne concernée. Ne pouvant être quantitativement objec-

tivée, la « fin de vie » désigne par conséquent cette temporalité durant laquelle certains individus ainsi que leurs proches nécessitent une prise en charge médicosociale personnalisée, adaptée à leurs besoins ainsi qu'à ceux de leurs proches, car un pronostic vital est engagé.

C'est à partir du milieu du XX<sup>e</sup> siècle que les individus et les collectivités commencent à percevoir la temporalité de la fin de vie comme « nouvelle » et à l'appréhender en ces termes. Plusieurs facteurs expliquent cet état de fait. Une nouvelle définition de la mort s'est tout d'abord imposée dans la plupart des pays. Il s'agit de la mort « encéphalique » ou mort « cérébrale », fondée sur la perte irréversible de toute activité cérébrale. Cette redéfinition de la mort est étroitement liée aux techniques de réanimation et à la médecine des greffes ; elle soulève des enjeux complexes, notamment juridiques, puisqu'elle inscrit tant la conception de la mort que sa réalité dans un intervalle plus ou moins maîtrisable, susceptible de durer.

Les diagnostics médicaux et les traitements proposés se sont ensuite perfectionnés, rendant plus difficile l'identification de l'approche de la mort, voire de l'agonie. Dans ce contexte, des mouvements associatifs et citoyens sont apparus pour préserver le droit des patient-e-s et promouvoir leur autonomie : faut-il ou non réanimer ? Quand convient-il de débrancher les machines ? Qui a la légitimité de la décision ? Face à ces questions, ces mouvements – qui visent tous à préserver la dignité des patient-e-s – ont pris deux directions différentes. D'un côté celle qui soutient le libre choix individuel face à la mort et la possibilité de recourir à une assistance au suicide ; d'un autre côté celle qui vise à soulager la douleur sans hâter la mort, les soins palliatifs.

En un siècle, le profil des défunt-e-s a par ailleurs changé. La mortalité infantile a chuté et la population a vieilli. Dans la plupart des pays, il est attendu que le nombre de décès, surtout ceux d'individus très âgés, augmente considérablement. En Suisse, plus de 85 % des

défunct-e-s ont au moins 65 ans et déjà plus de 60 % ont 80 ans et plus. Démographiquement, la « fin de vie » devient une question de santé publique, cela d'autant plus que les décès surviennent en grande majorité dans les structures socio-hospitalières et non plus au domicile, contrairement à ce que bon nombre de personnes déclarent souhaiter. De ce fait, la prise en charge du mourir, de la mort et du deuil s'est professionnalisée, institutionnalisée, voire médicalisée.

Ces divers changements ont contribué à faire émerger cette nouvelle temporalité de la « fin de vie », temporalité durant laquelle proches et patient-e-s sont de plus en plus amené-e-s à devoir négocier – entre eux et avec divers professionnel-le-s – les décisions qui jalonnent la péjoration d'une grave maladie ou la perte d'autonomie au grand âge. Cela suppose de combiner temporairement aide formelle et aide informelle pour prendre en charge les personnes concernées, en anticipant sur leur qualité de vie en fonction de l'option thérapeutique choisie ; en réorganisant les rôles et les dynamiques familiales ; en articulant vie privée et accompagnement, et bien souvent encore activité professionnelle.

Ce sont les milieux professionnels et associatifs qui les premiers ont pris la mesure de ces changements. Prenant appui sur des cas singuliers fort complexes, ils ont milité pour l'adoption de nouvelles approches tournées vers des pratiques de *care* et sensibilisé les pouvoirs publics. Dès les années 1980, les questions de « fin de vie » prennent progressivement place dans les agendas politiques de divers pays, qui mettent en œuvre des dispositions légales relativement au développement des soins palliatifs et parfois aussi à l'aide à mourir. En Suisse, il faut attendre octobre 2009 pour voir le lancement d'une stratégie nationale en la matière, à l'initiative du Département fédéral de l'Intérieur et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, après avoir constaté un manque d'ancrage des soins pal-

liatifs dans le domaine de la santé, l'un des objectifs prioritaires étant de sensibiliser aussi bien les spécialistes que la population à cette question.

Parallèlement à cette action, le Fonds national suisse de la recherche scientifique a lancé un programme national de recherche intitulé «Fin de vie» (PNR 67) afin de mieux connaître les réalités helvétiques sur ce thème. Réalisées entre 2012 et 2017, les études de ce programme documentent de façon interdisciplinaire les principaux enjeux et défis auxquels sont confrontés les individus et les collectivités face à la mort. Elles fournissent les bases empiriques contemporaines à la réflexion et à la prise de décision.

Pour faire face au passage de 60 000 décès par année au début du siècle à 90 000 décès attendus d'ici 2050, trois domaines méritent d'être considérés en termes de politique sociale. En matière de soins palliatifs premièrement, il s'agit de former un personnel suffisamment qualifié tout en finançant une gamme de prestations à la fois généralistes et spécialisées, à intégrer au système de santé sans créer d'inégalités d'accès. Souvent centrées sur les besoins des patient-e-s et de leurs proches, ces prestations visent à couvrir du mieux possible cette temporalité incertaine de la «fin de vie» que les patient-e-s et les proches identifient rarement comme telle, sinon de manière rétrospective pour mesurer toute l'aide ayant été prodiguée à un individu jusqu'à son décès. L'établissement de directives anticipées est dès lors perçu comme un bon moyen d'y parvenir.

Deuxièmement, face au sentiment de mourir soit trop tôt soit trop tard, la question de l'autodétermination des personnes se pose avec acuité. En Suisse, la pratique du suicide assisté – qui n'est pas un droit – relève d'un modèle unique dans la mesure où la participation des médecins n'est pas obligatoire, si ce n'est pour délivrer la prescription d'un produit létal. Selon l'article 115 du Code pénal, le suicide assisté n'est pas punissable tant qu'aucun

mobile égoïste ne le motive. De plus, la personne qui y recourt doit être capable de discernement et effectuer le geste elle-même. Cette pratique ne doit donc être confondue ni avec l'euthanasie, ni avec l'aide médicale à mourir. Ce sont avant tout des associations qui l'encadrent en édictant leurs propres règles de fonctionnement. Dans ce contexte, l'un des enjeux consiste à savoir s'il convient d'autoriser le suicide assisté au sein des établissements financés par les pouvoirs publics comme l'ont déjà fait plusieurs cantons et d'en déterminer les conditions de réalisation.

Une situation de «fin de vie», troisième-ment, conduit bon nombre d'individus à revoir l'articulation entre activité professionnelle et accompagnement d'un-e proche gravement atteint-e dans sa santé, en particulier les parents d'enfants malades. À cette fin, de nombreux pays – au tournant du XXI<sup>e</sup> siècle – ont adopté des congés dédiés spécifiquement à ces situations ou, plus largement, aux «proches aidants». Au niveau fédéral, la Suisse ne prévoit pour sa part que trois jours de congé pour l'organisation de la garde d'un enfant malade. Depuis une vingtaine d'années, une série de propositions ont néanmoins été et sont encore débattues au parlement en vue d'introduire des mesures de ce type, en les assortissant ou non d'allocations financières. En février 2017, le Conseil fédéral a annoncé vouloir légiférer en la matière. Le cas échéant, il importera de prévenir les biais de genre que d'autres pays ont expérimentés en la matière – ce sont avant tout des femmes qui prennent ces congés – et d'articuler la prise de congés à d'autres solutions pouvant être expérimentées aux interfaces des mondes de la santé publique, des entreprises et des instances politiques afin d'augmenter la flexibilité dont les personnes actives professionnellement souhaitent bénéficier durant l'accompagnement d'un proche en «fin de vie».

**Marc-Antoine Berthod**

## Références

- Binder, J. & von Wartburg, L. (2009). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*. Berne : Office fédéral de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.
- Comité de direction du PNR 67 Fin de vie (2017). *Rapport de synthèse PNR 67, Fin de vie*. Berne : Fonds national suisse.
- Walter, T. (2017). *What death means now : thinking critically about dying and grieving*. Bristol : Policy Press.

## Financement de l'éducation (contributions à la formation, bourses d'études)\*

L'éducation est une priorité en Suisse et l'objectif politique de l'égalité des chances dans l'accès à l'éducation n'est pas seulement un principe important de la politique de l'éducation, mais aussi une valeur fondamentale de notre société démocratique. Pour permettre aux enfants, aux adolescent-e-s et aux jeunes adultes issus de familles à revenus modestes d'accéder à l'enseignement supérieur, les cantons peuvent octroyer des contributions à la formation sous forme de bourses ou de prêts d'études aux élèves et aux étudiant-e-s.

L'octroi de contributions à la formation fait partie de la politique de l'éducation de la Confédération et des cantons. Il s'agit d'une prestation sous condition de ressources, qui vise à réduire les inégalités sociales en matière d'éducation. En outre, les contributions à la formation ont pour objectif d'aider les individus et la société dans son ensemble à tirer le meilleur parti possible de leur potentiel éducatif.

Les cantons demeurent en principe souverains en ce qui concerne les conditions d'octroi. Toutefois, l'accord intercantonal sur l'harmonisation des contributions à la formation, dans lequel sont définis d'importants principes et un certain nombre de normes minimales, a réduit depuis 2013 les inégalités entre les pra-

tiques différentes des cantons en matière d'octroi. Les contributions à la formation existent sous forme de bourses ou de prêts d'études. Les bourses d'études sont des prestations non remboursables accordées à titre unique ou récurrent ; les prêts sont également accordés à titre unique ou récurrent, mais ils doivent être remboursés et portent des intérêts. Les contributions à la formation ne sont versées qu'après la scolarité obligatoire et pour les formations initiales (école du degré secondaire II, apprentissage, haute école spécialisée ou université/EPF) ainsi que pour les formations continues basées sur celles-ci. Certains cantons ne connaissent pas de droit à des aides pour une deuxième formation ou octroient seulement des prêts. En Suisse, au même titre qu'en Allemagne, en France ou en Autriche, les bourses d'études sont calculées en fonction des ressources des parents. Le principe de subsidiarité s'applique : l'État n'octroie des aides que si les ressources propres de l'étudiant-e et l'aide financière des parents et d'autres membres de la famille ne suffisent pas. Les contributions sont généralement accordées pour une année de formation. Le cas échéant, elles sont examinées et renouvelées tous les ans.

En règle générale, sont en droit de demander des contributions à la formation les étudiant-e-s qui n'ont pas encore de diplôme professionnel ou d'études et dont le domicile déterminant pour le droit à une bourse se situe dans l'un des 26 cantons. Les étrangères et étrangers ont droit à des aides si leurs parents ou eux-elles-mêmes disposent d'une autorisation d'établissement (permis C) ou s'ils-elles sont autorisé-e-s à résider en Suisse depuis cinq ans et disposent d'une autorisation de séjour (permis B). De même, les réfugié-e-s reconnu-e-s peuvent percevoir des aides. Le critère déterminant pour percevoir une bourse d'études est la situation financière (critère de besoin économique) du-de la requérant-e et de sa famille, autrement dit, ses revenus et son patrimoine (taxation fiscale) de même que la situation de