

QUELQUES PROBLÈMES JURIDIQUES LIÉS À LA MALADIE DE HUNTINGTON

De l'avant-dépistage jusqu'aux dernières volontés

Fil rouge de la présentation

- Test génétique
 - Définitions
 - Conditions pour pratiquer une analyse
 - Les résultats de l'analyse
 - Coûts, conséquences
- Les problèmes liés à l'évolution de la maladie
 - Problèmes financiers (intervention de l'AI)
 - Curatelle, directives, placement à des fins d'assistance
- Les questions financières
 - Donation à des proches ou des tiers
 - Dispositions pour cause de mort

Test génétique - définitions

- Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine du 08.10.2004
- Dépistage : analyse génétique systématique de la population, sans qu'un problème ne soit présumé
- Analyse génétique : a pour but de déterminer des caractéristiques du patrimoine génétique
- Analyse génétique présymptomatique : a pour but de détecter une prédisposition à une maladie avant les symptômes
- Analyse visant à établir un planning familial : a pour but d'évaluer un risque génétique pour les descendants

Test génétique - définitions

- Pour la maladie de Huntington :
 - Dépistage : impossible car pas de traitement précoce ou de mesures prophylactiques contre la maladie
 - Analyse génétique : possible
 - Analyse présymptomatique : possible
 - Analyse pour planning familial : possible

Test génétique - consentement

- Pour qu'une analyse génétique soit possible :
 - Consentement éclairé et libre de la personne (sauf exceptions)
 - Si incapacité de discernement : représentant légal, mais seulement si la protection de la santé du patient l'exige ou s'il n'existe pas d'autre moyen de détecter une grave maladie héréditaire ou le porteur d'un gène au sein de la famille et que l'atteinte à la personnalité du patient est minime.
 - Donc : pas possible pour la maladie de Huntington !
 - Pour un enfant mineur mais capable de discernement : il s'agit d'un cas limite
 - Le consentement peut être révoqué en tout temps !
 - Le consentement doit être écrit !

Test génétique - conseils

- Une analyse génétique présymptomatique doit être précédée d'un conseil génétique donné par une personne qualifiée, dont le contenu est résumé par écrit.
- Idem pour une analyse génétique pour planning familial
- Le conseil porte sur la situation individuelle et familiale de la personne et tient compte des répercussions psychiques et sociales des résultats
- Points à aborder : but et type de l'analyse, risques, marge d'erreur, répercussions, prise en charge des coûts, soutien possible
- Un temps de réflexion doit être accordé entre le conseil et l'analyse

Test génétique - conseils

- Quelques réflexions avant le test :
 - Evaluer les conséquences d'un résultat positif pour soi-même et son entourage
 - Ne pas céder à la pression de l'entourage : la décision doit être mûrement réfléchie et venir de soi
 - Ne pas hésiter à poser toutes les questions que l'on se pose lors de l'entretien conseil
 - Ne pas hésiter à solliciter un deuxième entretien, si souhaité avec un autre médecin si le «courant n'a pas passé»
 - Se renseigner sur les possibilités et l'utilité d'une conservation de l'échantillon (nouvelle analyse, conservation, recherche médicale, destruction)
 - Conséquences en cas de conclusion de certaines assurances (cf. infra), par exemple assurance-vie de plus de CHF 400'000.-

Test génétique - résultats

- Droit de ne pas être informé des résultats, sauf s'il y a un danger physique imminent pouvant être écarté (pour le patient ou pour le fœtus)
- Droit de déterminer librement la suite à donner aux résultats d'analyse
- Les résultats sont soumis au secret professionnel, donc le médecin ne peut communiquer les résultats qu'à la personne concernée ou à son représentant légal
- Les résultats ne peuvent être communiqués aux membres de la famille qu'avec le consentement du patient
- Exception : il y a un danger pour les membres de la famille (l'autorité peut lever le secret médical)

Test génétique - employeur

- L'employeur ne peut pas exiger une analyse génétique présymptomatique, ni exiger les résultats d'une analyse déjà réalisée
- Exceptions strictes si la maladie a une influence sur le travail, qu'elle risque de s'aggraver au travail ou qu'elle implique des risques d'accidents, mais toujours avec le consentement écrit de la personne
- Les résultats sont communiqués à l'employé; l'employeur ne sait que si l'employé peut exercer l'activité envisagée

Test génétique - assurances

- L'assurance ne peut pas exiger une analyse génétique présymptomatique
- Elle ne peut pas exiger les résultats d'une analyse déjà réalisée :
 - S'il s'agit de l'assurance maladie, accidents, chômage, AVS, AI
 - S'il s'agit de la prévoyance professionnelle (LPP)
 - S'il s'agit d'une assurance couvrant le salaire en cas de maternité ou de maladie (assurance d'indemnités journalières)
 - S'il s'agit d'une assurance-vie de moins de CHF 400'000.-
 - S'il s'agit d'une assurance-invalidité facultative couvrant une rente de moins de CHF 40'000.- par année
- Dans les autres cas : il est possible de demander à la personne concernée le résultat de tests génétiques déjà effectués.

Test génétique - coûts

- Pour qu'une analyse soit remboursée par la caisse maladie, elle doit figurer sur la «liste des analyses» établie par le Conseil fédéral
- L'assurance maladie rembourse les coûts liés à une analyse présymptomatique de la maladie de Huntington
- Parfois, des tiers peuvent prendre en charge ces coûts (par exemple si l'employeur est autorisé à demander un test)

Test génétique - pénal

- Si analyse sans consentement : max. 3 ans de prison
- Si analyse sans autorisation des autorités compétentes à cet effet (OFSP) : amende
- Si l'employeur exige une analyse non autorisées ou exige des résultats d'analyses antérieures : max. 3 ans de prison
- Idem pour les assurances

Evolution de la maladie - généralités

- Lorsque la maladie est déclarée, plusieurs problèmes peuvent se poser en pratique :
 - Besoin d'assistance par des tiers ou des proches
 - Conséquences financières de cette assistance notamment
 - Refus de l'aide proposée ou nécessaire à la personne malade
 - Dans les cas extrêmes : mesures contre la volonté de la personne malade

Evolution de la maladie - assistance

- Pouvoir compter sur un proche en cas de besoin est réconfortant, mais il ne peut pas tout faire
- Divers services et aides existent (soins à domicile, associations privées, centres d'accueil temporaires, EMS)
- Le proche peut aussi, de son côté, faire appel à des spécialistes en cas de besoin
- Il appartient à chacun de trouver l'équilibre, il n'existe pas de «recette» miracle!

Evolution de la maladie - finances

- Etre en incapacité de travail a des conséquences financières à court et long terme :
 - Court terme : incapacité passagère prise en charge par l'employeur si la personne est employée (code des obligations ou loi publique)
 - A moyen et long terme : incapacité prise en charge par l'AI, par des rentes ou des allocations.
 - Certaines dispositions cantonales peuvent prévoir des allocations et prestations spécifiques.

Evolution de la maladie - AI

- Première étape possible : la détection précoce
- A pour but de prendre le plus tôt possible des mesures pour maintenir le plus longtemps possible l'assuré à sa place de travail
- Exemples :
 - Adapter le poste de travail
 - Former à une autre profession
 - Offrir des conseils en orientation professionnelle
 - Offrir des conseils en réadaptation socioprofessionnelle

Evolution de la maladie - réadaptation

- Des mesures de réadaptation AI sont possibles si elles offrent la possibilité d'améliorer la capacité de travail
- Elles comprennent :
 - Des mesures médicales
 - Des mesures de réinsertion en vue d'une réadaptation
 - Orientation professionnelle, formation, placement, aide en capital, moyens auxiliaires, etc.
- Un employeur peut aussi recevoir une participation de l'AI s'il occupe une personne qui n'a pas encore sa pleine capacité de travail suite à une invalidité (allocation d'initiation au travail)

Evolution de la maladie - rente

- Si la capacité de gain (ou d'accomplir les travaux habituels) est diminuée définitivement d'au moins 40% pendant au moins une année, l'assuré peut avoir droit à une rente d'invalidité
- Il a aussi droit à une rente pour enfant à certaines conditions

Evolution de la maladie - allocations

- Si une personne a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne en raison d'une atteinte à sa santé, elle a droit à une allocation pour impotent.
- En plus, s'il vit chez lui et qu'il perçoit une allocation pour impotent, l'assuré a droit à une contribution d'assistance pour financer l'aide dont il a besoin de la part d'une personne physique employée par ses soins et ne faisant pas partie de sa famille ou ses proches.

Evolution de la maladie - allocations

- Si un assuré n'exerçait pas d'activité lucrative avant la maladie, il peut toucher des allocations pour frais de garde et d'assistance s'il vit avec des proches et à certaines conditions.
- Ces allocations couvrent les frais de repas hors domicile, les frais de déplacement et de logement des enfants ou des personnes qui fournissent une aide, la rétribution d'une aide familiale, etc.

Evolution de la maladie - représentation

- Si une personne devient incapable de discernement, c'est en principe en premier lieu son conjoint qui dispose d'un pouvoir de représentation s'il fait ménage commun avec elle ou lui fournit une assistance.
- Cette représentation couvre les domaines suivants:
 - Les actes juridiques nécessaires pour les besoins courants
 - L'administration ordinaire des revenus et des biens
 - La correspondance.

Evolution de la maladie - soins

- Si la personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux, le médecin établit le traitement avec le représentant habilité à représenter la personne dans le domaine médical et si possible avec le patient.
- Ces personnes «habilitées» sont (dans l'ordre!) :
 - La personne désignée dans des directives anticipées
 - Le curateur nommé à cet effet
 - Le conjoint faisant ménage commun ou fournissant assistance
 - Les descendants fournissant une assistance personnelle régulière
 - Les père et mère fournissant une assistance personnelle régulière
 - Les frères et sœurs fournissant une assistance personnelle rég.
- S'il n'y a aucune personne «habilitée» ou en cas de désaccord entre représentants, l'autorité peut nommer un représentant.

Evolution de la maladie - curatelle

- Si une personne a besoin d'aide, l'autorité peut nommer un curateur afin de l'aider, par exemple lorsque l'aide des proches ou des services privés ou publics n'est pas suffisante.
- Il faut pour cela que la personne concernée soit empêchée d'assurer elle-même la sauvegarde de ses intérêts et qu'elle n'ait pas désigné de représentant pour régler ses problèmes.
- La demande à l'autorité peut venir de la personne elle-même ou d'un de ses proches, mais peut aussi être ordonnée par l'autorité d'office.

Evolution de la maladie - curatelle

- C'est l'autorité de protection de l'adulte qui prend la décision de nommer un curateur à une personne
 - VD : justice de paix
 - GE : tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant
 - VS : autorité de protection de l'adulte et de l'enfant (autorité collégiale nommée par le conseil municipal)
 - NE : service cantonal de protection de l'adulte et de la jeunesse
 - FR : justice de paix
 - JU : autorité cantonale de protection de l'adulte et de l'enfant
 - BE : autorité cantonale de protection de l'adulte et de l'enfant

Evolution de la maladie - curatelle

- Plusieurs types de curatelle existent :
 - Curatelle d'accompagnement : assistance pour certains actes; les droits civils sont maintenus.
 - Curatelle de représentation : la personne doit être représentée, pour son bien; dans ce cas, les droits civils peuvent être restreints et le curateur peut engager juridiquement la personne représentée. Exemple : gestion des comptes bancaires.
 - Curatelle de coopération : certains actes sont soumis à l'approbation d'un curateur de manière obligatoire.
- Plusieurs types de curatelle peuvent être combinés!

Evolution de la maladie - placement

- Dans les cas extrêmes, il peut y avoir placement à des fins d'assistance
- Cette institution concerne surtout les troubles psychiques
- Il faut pour cela que la personne ait besoin de soins qui ne peuvent pas être fournis autrement qu'en la plaçant dans une institution appropriée.

Evolution de la maladie - directives

- Il est possible, pour la personne capable de discernement, d'organiser la «suite» de plusieurs manières :
 - Charger une personne de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine, de la représenter dans les rapports juridiques au cas où elle deviendrait incapable de discernement, en indiquant quelles tâches seront confiées à cette personne et en lui donnant des instructions (obligatoirement par un document écrit à la main, daté et signé, ou devant un notaire)
 - Donner des directives anticipées pour les traitements médicaux acceptés ou non, mais aussi pour désigner une personne qui pourra décider en son nom (document écrit, daté et signé)

Les dernières volontés - donation

- Toute personne capable de discernement peut effectuer des donations en faveur de n'importe quelle autre personne, déjà de son vivant. Exemple : voiture, fortune, immeuble, etc.
- Quelques problèmes peuvent toutefois se poser :
 - Eventuel impôt (cantonal) sur les donations
 - Prise en compte, très souvent, du montant de la donation pour le calcul des aides sociales diverses (prestations complémentaires AVS/AI notamment). Exemple : je donne ma maison à mes enfants à l'âge de 50 ans et vais en EMS à l'âge de 75 ans : mes enfants pourront être tenus de payer l'EMS à la place de l'Etat
 - Problème éventuel d'égalité de traitement entre héritiers lors du décès si l'un d'eux a reçu des cadeaux ou des dons et pas les autres.

Les dernières volontés - généralités

- Si une personne décède sans testament, c'est la loi qui prévoit qui reçoit la succession :
 - S'il n'y a pas de conjoint survivant :
 - Les descendants (enfants, petits-enfants, etc.)
 - Sinon, les père et mère; si l'un des deux est décédé, ce sont ses descendants qui héritent (frère/sœur, neveu/niece, etc.)
 - S'il n'y a plus de père ou de mère et qu'ils n'ont pas de descendants, ce sont les grands-parents et leurs descendants qui héritent (oncle/tante, cousin/cousine, etc.)
 - S'il n'y a plus de grands-parents et qu'ils n'ont pas de descendants, c'est le canton et la commune qui hérite

Les dernières volontés - généralités

- S'il y a un conjoint survivant :
 - Les descendants (enfants, petits-enfants, etc.) à 50% et le conjoint survivant à 50%
 - Sinon, les père et mère à 25% ; si l'un des deux est décédé, ce sont ses descendants qui héritent (frère/sœur, neveu/niece, etc.); le conjoint survivant touche 75%
 - S'il n'y a plus de père ou de mère et qu'ils n'ont pas de descendants, c'est le conjoint survivant qui hérite de la totalité.

Les dernières volontés - généralités

- Toute personne capable de discernement et âgée d'au moins 18 ans peut disposer de ses biens par testament :
 - Testament dit «olographe» : écrit en entier à la main, daté et signé
 - Testament dit «public» : devant notaire, avec témoins
 - Testament dit «oral» : en cas d'urgence (danger de mort imminent), devant deux témoins.
- Il est aussi possible de conclure un pacte successoral avec ses héritiers, obligatoirement devant notaire.
- Le testament sert à régler les questions financières, mais aussi à nommer une personne chargée de faire respecter les dernières volontés (exécuteur testamentaire).
- Il peut aussi contenir les dernières volontés «pratiques» (lieu et mode d'inhumation, cérémonie, etc.).

Les dernières volontés - testament

- Il n'est pas possible dans tous les cas de donner à un tiers l'entier de sa fortune.
- Il existe en effet des héritiers qui doivent obligatoirement recevoir une partie de ce qui leur reviendrait sans testament :
 - 75% pour les descendants
 - 50% pour la mère et le père
 - 50% pour le conjoint survivant.
- Exemple : une personne décède en laissant son conjoint et deux enfants. Sans testament, le conjoint aurait droit à la 50% de la succession et les enfants à chacun 25%. Avec testament, le conjoint doit recevoir au moins 50% de sa part (50% de 50% = 25%) et les enfants au moins 75% de leur part (chacun 75% de 25% = 18.75%).
- S'il n'y a pas de descendants, de père ou de mère, ou de conjoint survivant, l'entier de la succession peut être attribué à quiconque!

Les dernières volontés - testament

- Petite précision utile :
 - «J'institue hériter Monsieur xxxx» : cette personne recevra une part déterminée de l'héritage, donc une partie des biens, mais aussi une partie des dettes éventuelles!
 - L'héritier institué participera, avec les héritiers légaux (enfants, conjoint, parents, etc.) au partage de la succession.
 - «Je lègue CHF à Madame yyyy» : cette personne recevra quelque chose, mais n'interviendra pas dans le partage de la succession.
 - La légataire ne sera pas responsable des dettes.

Les dernières volontés - exemple

- *Je soussigné Jean Dupont, né le 20 août 1925, originaire de Genève et domicilié à la Rue des Marais 8 à 2500 Bienne, prends les dispositions testamentaires suivantes :*
 - *Le présent testament remplace toute disposition antérieure*
 - *Ma fille Jeanne Durant et mon fils Charles Dupont recevront leur réserve héréditaire.*
 - *Le reste reviendra à mon épouse.*
 - *Je lègue en outre ma voiture à mon ami Paul Lechêne et la somme de CHF 100'000.- à l'association Huntington Suisse*
 - *Je désigne comme exécuteur testamentaire Gérald Naville, domicilié Rue Haute 20 à 2300 La Chaux-de-Fonds. Au cas où il serait décédé, je désigne Jeanne Ansermet à cet effet.*
- *Lausanne, le 9 octobre 2014*
- *Jean Dupont*
- *Jdupont [signature]*

Les dernières volontés - autres

- Il est aussi possible de prévoir les modalités «pratiques» sous la forme d'un document hors testament remis à ses proches, contenant par exemple :
 - Qui informer? (nom, numéro de téléphone, etc.)
 - Souhaitez-vous un faire-part de décès? Un texte particulier? A qui?
 - Souhaitez-vous être inhumé ou incinéré? Où? Comment?
 - Un contrat avec une entreprise de pompes funèbres existe-t-il?
 - Souhaitez-vous une cérémonie? Où? Quelle religion? Par qui?
 - Où sont mes documents (banque, comptabilité, etc.)?
 - Où sont mes biens? (Immeubles, bijoux, garde-meuble, etc.)

Questions

**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**