

Le droit des successions aux Etats-Unis – Déclaration de Vie,

By Yahne Miorini, LL.M.

Aux Etats-Unis, la préparation d'un testament inclut toujours la signature d'une déclaration de vie appelée « Health Care Power », « Advance Medical Directive », « Living Will », « Medical Power », etc. Non seulement, la déclaration de vie donne des instructions sur les souhaits du patient en matière de coma prolongé ou maladie terminale incurable, mais elle donne le droit de sélectionner des représentants pour intervenir aux près des docteurs et des hôpitaux.

Ce droit de mourir prend source dans le 14ème Amendement de la Constitution Américaine, lequel reconnaît le droit à la vie privée (“privacy”), source du droit de refuser les traitements médicaux.

Tout cela est bien facile lorsque l'on a toutes ses capacités mais qu'arrive-t-il lorsque la maladie nous empêche de communiquer nos désirs? Qui prend les décisions à notre place?

La première décision de justice à traiter de ce sujet fut le procès Quilan en 1976. Karen Ann Quilan, 21 ans, était dans un coma sans espoir de réveil. Son père, nommé gardien de sa personne, demanda l'autorisation judiciaire de débrancher les respirateurs artificiels. Le tribunal donna l'autorisation sous un certain nombre de conditions. Dans les 10 années qui suivirent, les

tribunaux d'un état après l'autre durent juger des cas des demandant similaires. Chaque état développa ses propres normes.

Puis les années 80 les lois de régulation sur le refus de traitement prolifèrent. Maintenant chaque état a légiféré a ce sujet. En 1990, l'état fédéral adopta le “Self Patient Determination Act” lequel oblige les hôpitaux à fournir aux patients lors de leur admission, un document écrit sur leurs droits de refus de traitement.

Au cours de l'été 2004, ce droit de fin de vie est revenu d'actualité avec le procès Schiavo.

Terri Schiavo souffrait une forme de boulimie nerveuse. Elle aurait adopté un régime de thé glacé. Cette maladie causerait la perte de minéraux vitaux en particulier le potassium. Dans le cas de Terri Schiavo, les complications de sa maladie ont provoqué un arrêt cardiaque et un coma. Terri Schiavo n'a jamais repris conscience. Un mois après le début de son coma, Terri a ouvert ses yeux.

Après 8 ans de coma, Michael Schiavo demanda au tribunal d'arrêter l'alimentation artificielle de son épouse. Il justifia sa demande en déclarant qu'il pensait que c'est ce qu'aurait voulu son épouse. En

fait, Michael Schiavo arrivait à l'épuisement les fonds reçus du procès en responsabilité médicale.

L'état de Floride autorise la suspension d'alimentation artificielle en cas de coma végétal prolongé. Cependant, la famille de Terri s'est opposée à cette décision principalement pour des motifs religieux. Le procès était unique pour deux raisons: (1) il n'y avait pas de preuve écrite des souhaits de Terri et (2) plusieurs rapports médicaux établissaient des degrés différent d'inconscience. Ce procès fût entendu plus de 20 fois par les tribunaux de Floride.

C'est seulement après 10 ans de procédure et 18 ans de coma, que les supports artificiels furent arrêtés. Terri Schiavo décéda le 13ème jour.

Ce procès fût suivi par l'Amérique entière. Il permit à la société américaine de prendre conscience de l'importance des déclarations de vie et rappela au monde médical l'importance de ce document.

Les déclarations de vie aux Etats-Unis sont appelées Advance Medical Directives, Health Care Powers, Health Care Proxy, Medical Proxy, Living Wills, Natural Death Declaration. Ces documents ont pour objectif principal d'exprimer ses souhaits en cas de coma prolongé et de fin de

vie. Lorsque l'on n'a pas exécuté ce genre de document, l'ordre des personnes autorisées à vous représenter pour prendre ces décisions varie selon les états. Les états du Maryland, de la Virginie et le District de Columbia, donnent d'abord priorité au gardien, puis à l'époux (et pour Washington, au partenaire), aux enfants qui sont adultes, aux parents, et enfin aux frères et sœurs. Après, les états ont des priorités différentes.

Il y a deux sortes de documents: (1) un document court, souvent appelé Living Will, qui ne donne que des instructions en cas de coma ou de condition terminale et (2) un document plus complet en deux parties, souvent appelé Health Care Power. La définition de phase terminale varie selon les états. Elle peut être limitée aux conditions "terminale" c'est-à-dire, lorsque la mort est imminente et le patient ne fait plus de progrès. D'autres états comme la Virginie, incluent aussi la notion de condition terminale (end-stage condition) c'est-à-dire une situation où les soins sont inefficaces et que le patient est incompetent et a une dépendance physique totale. Ce document est souvent appelé Living Will.

Qu'arrive-t-il lorsque l'on débranche? Après 24 heures de jeûne, il semblerait que le corps se met au repos et qu'un état d'euphorie prend place appelé Ketonemia. Pour les personnes âgées, cet euphorie arriverait

plus rapidement. Les personnes âgées ont tendance à sentir moins la soif, les faisant souvent encourir le risque de la déshydratation. Les études montrent que le patient n'apparaît pas souffrir de déshydratation ou de faim. Cependant les patients vivent plus longtemps que prévu. Par exemple, Terri Schiavo vécu 13 jours.

L'autre document plus complet a une première partie qui contient les mêmes instructions de le Living Will et a une deuxième partie dans laquelle un/des agents sont désignés pour nous assister le jour où nous ne pouvons plus participer aux décisions médicales. Il comprend des instructions concernant la prise de médicaments et pour les femmes leur choix en cas de grossesse. Ce deuxième document s'appelle Advance Medical Directive ou Health Care Power.

La sélection de son agent est très importante. Il est suggéré de choisir quelqu'un qui n'a pas peur de prendre des décisions ou de faire face à une équipe médicale insouciante. Il faut se demander aussi si la personne choisie respectera nos souhaits et saura les écouter? L'agent habite-t-il/elle à proximité? Pourra-t-il se déplacer facilement? L'agent aura-t-il la force de caractère d'affronter un conflit familiale? Il est crucial de discuter de nos intentions avec notre/nos agent(s) et aussi avec notre famille. Notre cabinet fournit une liste de questions

pour faciliter cette discussion, qui il faut l'avouer n'est peut-être pas le sujet de discussion le plus excitant! Mais sans cette discussion, comment voulez-vous de votre agent fasse respecter vos souhaits s'il ne les connaît pas.

Cette déclaration de vie ne se périmé pas et peut être annulée/révoquée à tout moment. Les hôpitaux offrent des formulaires gratuits. Certains groupes religieux ont leur propre formulaire¹. Il est recommandé de signer une déclaration de vie aux moins tous les 10 ans et lorsque votre situation a changé par exemple à la suite d'un décès, d'un divorce ou d'une maladie. Les déclarations de vie signées avant 2003 doivent être complétées par une autorisation HIPAA. Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) de 2003 aux termes duquel les docteurs et hôpitaux ne peuvent pas donner sans votre autorisation des informations sur votre dossier médical ou état de santé.

¹ J'ai recueilli pour notre cabinet tous les formulaires religieux de la région.