

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Informations génétiques et assurance

Rouvroy, Antoinette

Published in:
Journal des Tribunaux

Publication date:
2000

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Rouvroy, A 2000, 'Informations génétiques et assurance: discussion critique autour de la position prohibitionniste du législateur belge', *Journal des Tribunaux*, pp. 585-603.

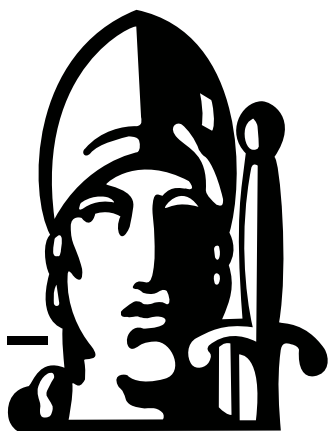
General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



Editeurs : LARCIER, rue des Minimes, 39 - 1000 BRUXELLES

Edmond Picard (1881-1900) - Léon Hennebicq (1901-1940) - Charles Van Reepingen (1944-1966) - Jean Dal (1966-1981)

28 ISSN 0021-812X

INFORMATIONS GÉNÉTIQUES ET ASSURANCE (*)

Discussion critique autour de la position
« prohibitionniste » du législateur belge

INTRODUCTION

Le développement et la mise sur le marché de ces techniques d'analyse génétique prédictives et l'émergence de ces « nouveaux biens » que sont les informations génétiques (1) suscitent l'intuition paradoxale d'une chance mais également d'une menace inédite pour la vie privée des personnes d'une part, et pour leurs droits économiques et sociaux d'autre part. L'inquiétude est récurrente face aux iniquités sociales préjudiciables à certains individus mais aussi à certains groupes sociaux, iniquités potentiellement exacerbées par la mise à disposition des tests génétiques et par la répartition inégalitaire de l'accès à ces informations potentiellement stigmatisantes.

L'on commence à peine à percevoir la manière radicale dont le « projet génome humain » pourrait en conséquence transformer les structures et les relations sociales (dans les domaines de l'emploi, de l'assurance, mais aussi plus généralement dans tous les contextes sociaux où se manifestent des disparités entre individus, en termes de pouvoirs ou de moyens (2).

(*) Cette recherche a bénéficié d'un financement du pôle d'attraction interuniversitaire (phase IV - P4/35 - « Theory of the norm and democratic regulation »). L'auteur tient à remercier l'Institut suisse de droit comparé de Lausanne ainsi que le Centre de philosophie du droit de l'Université catholique de Louvain.
(1) « The source of change is not so much technological as it is economic. As health care has been transformed into a complex industry (...) organizations of all kinds — employers, insurers, plans, networks, systems, pharmaceutical makers, device makers and many others — have had growing interests in data to control their costs increase their revenues or improve their performance in some other dimension. They have been willing to invest information, to pay for information, to sell information — information itself has become a business » (Paul Starr, « Health and the Right to Privacy », *American Journal of Law and Medicine*, 1999, vol. 25, p. 196).

(2) Alastair T. Iles, « The Human Genome Project : A Challenge for to Human Rights Framework », *Harvard Human Rights Journal*, 1996, vol. 9. pp. 27-60.

Plus largement, les avancées des connaissances en génétique humaine affecteraient très substantiellement nombre de dichotomies culturellement déterminantes, comme celles qui opposent les sphères publique et privée, le naturel à l'artificiel, les notions de santé et de maladie, de déterminisme et de liberté (3).

La « connaissance » que les analyses génétiques proposent aux personnes d'acquiescer sur elles-mêmes soit parce qu'existent le cas échéant certaines stratégies préventives ou thérapeutiques à mettre en œuvre, soit parce qu'il est estimé qu'une meilleure connaissance de son propre destin biologique, même en l'absence de toute perspective thérapeutique ou préventive, accroît l'autonomie et responsabilise les individus (4), ne les confronte pas seulement potentiellement à leur « destin biologique » individuel, à la chronique d'une mort annoncée dans le pire des cas, elle leur fait aussi entrevoir l'étendue des servitudes dont elles pourraient être menacées si certains tiers devaient avoir accès à ces informations génétiques. En même temps, elle les charge d'une responsabilité si pas juridique, du moins morale envers eux-mêmes, leurs descendants, la collectivité et les générations futures (5). C'est, entend-t-on, à une forme hypertrophiée, infinie de responsabilité individuelle que pourrait bien mener la disponibilité croissante des informations génétiques (6).

(3) S. Jasanoff, « Biology and the Bill of Rights : can Science Reframe the Constitution? », *American Journal of Law and Medicine*, 1987, vol. 13, pp. 249-289.

(4) La question de savoir si la connaissance plus précise de son « destin biologique » accroît réellement l'autonomie et la capacité d'autodétermination des personnes est toutefois discutée. Au-delà de cette première question surgit une deuxième interrogation qui consiste à se demander si tout accroissement de l'autodétermination est réellement souhaitable, et souhaité.

(5) Rapport n° 46 du comité consultatif national (français) d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 30 oct. 1995, « Avis et recommandations - Génétique et médecine : de la prévision à la prévention ».

(6) Kris Dierickx, intervention dans le cadre du « Midi de la bioéthique » du 31 mars 2000 organisé

S O M M A I R E

- Informations génétiques et assurance.
Discussion critique autour de la position
« prohibitionniste » du législateur belge,
par A. Rouvroy 585
- Règlement collectif de dettes -
Article 1675/8 du Code judiciaire -
Secret professionnel de l'avocat -
Inconstitutionnalité
(Cour d'arbitrage, 3 mai 2000) 603
- Droit judiciaire - Demande en justice -
Extension
(Cass., 1^{re} ch., 18 février 2000) 604
- Droit judiciaire - Acte d'appel - Délai -
Nullité - Étendue
(Cass., 1^{re} ch., 11 février 2000) 605
- Instruction préparatoire - Pourvoi en
cassation - Irrecevabilité - Chambre des
mises en accusation
(Cass., 2^e ch., 24 novembre 1999) 605
- Procédure disciplinaire - Gendarme -
Commission d'enquête parlementaire
(Cons. d'Etat, 7 avril 2000, note) 605
- Procédure répressive - Instance nouvelle -
Tuteur - Appel
(Bruxelles, ch. mis. acc.,
27 mars 2000) 607
- Télécommunications - Infrastructure
publique - Élément moral
(Corr. Nivelles, 31 mars 2000) 607

2000

585

Droit des contrats

LE MANDAT

par Patrick WÉRY

Voyez dépliant au centre de ce journal

A. — Quelques particularités des tests et informations génétiques

A la différence des tests médicaux « classiques », les tests génétiques prédictifs s'apparentent davantage à la notion de pronostic que de diagnostic en ce sens que, le plus souvent, ils ne révèlent pas un problème de santé actuel chez un individu qui en présenterait les symptômes, mais révèlent seulement une probabilité ou une susceptibilité particulière à certaines maladies chez des personnes asymptomatiques, « en bonne santé » au moment du test génétique. C'est en ce sens que les analyses génétiques sont l'outil privilégié de la « médecine prédictive », qui consiste à prédire sans pouvoir nécessairement apporter encore de perspective préventive ou thérapeutique, la survenance de certaines maladies avant même l'apparition des premiers symptômes, voire même avant la naissance des individus concernés. Ces tests génétiques sont révélateurs pour la santé future de l'individu « directement concerné » par le test, mais également pour celle des membres de sa famille et de ses descendants (7).

Les progrès de la génétique humaine permettent de différencier le *génotype* (les caractéristiques génétiques « sous-jacentes ») d'un individu, de son *phénotype* (les caractéristiques « visibles », lesquelles résultent le plus souvent de l'interaction des facteurs génétiques et environnementaux). Le caractère « permanent », « inhérent » du génotype à la personne à laquelle il se rapporte a pu faire dire à certains que « le matériel génétique modèle le masque par lequel la société et le droit reconnaissent la personne; un masque non plus fait de traits familiaux, soumis aux caprices du temps et des sentiments, mais un masque immuable, une empreinte intérieure, fidèle et inaltérable » (8). Il est vrai que les données génétiques, en ce qu'elles renseignent sur des caractéristiques généralement (mais pas toujours) (9) héritées, que la personne conservera sa vie durant et qu'elle transmettra potentiellement à ses descendants (10), peuvent être qualifiées de « permanentes » (les perspectives de thérapie génique sont encore trop minces pour qu'un « état génétique » puisse, aujourd'hui, être considéré comme réversible). De là à dire que les données génétiques participent à l'essence de l'individu, il n'y a qu'un pas, peut-être trop rapidement franchi par les représentations sociales qui entendent

leur faire partager, dans une forme parfois même accentuée, radicalisée, le régime d'indisponibilité et d'inaliénabilité de la personne humaine.

La valeur prédictive des informations génétiques doit être nuancée : la plupart des « maladies génétiques » sont polygéniques et multifactorielles. Les résultats des analyses génétiques ne peuvent indiquer le plus souvent que la présence ou l'absence de prédispositions et ne constituent donc que très rarement un diagnostic certain. Dans la plupart des cas, les résultats de tests génétiques ne reflètent que le renforcement ou l'affaiblissement de susceptibilités à certaines maladies ou à des maladies dont la survenance est partiellement conditionnée par des facteurs non seulement génétiques mais également environnementaux. De plus, que l'on puisse établir des liens entre des maladies et certains gènes ne permet pas encore de déterminer la gravité, le moment de survenance, la durée de la maladie, ni la mesure dans laquelle la maladie se manifestera un jour ou restera du domaine des probabilités statistiques.

B. — L'introuvable statut juridique des informations génétiques et la nécessité d'une régulation de leur usage

Leurs caractères prédictif, permanent, individuel et collectif (les informations génétiques marquent l'irréductible individualité de chacun en même temps qu'elles témoignent de son inscription tout aussi irréductible dans un groupe, une « lignée », et de son appartenance à l'humanité), font des informations génétiques un « objet » quelque peu insaisissable, voué à échapper semble-t-il à toute tentative de qualification juridique définitive. Lorsque l'on ajoute que le matériau génétique est à la fois matériel et immatériel, substance et information (le moindre échantillon biologique est une véritable « banque de données génétiques »), l'appréhension juridique des informations génétiques paraît défier l'imagination du droit. Que la définition d'un statut juridique des données génétiques ne semble pas à la portée immédiate du législateur ne signifie pas toutefois qu'il ne faille pas en réguler l'usage.

Cette régulation est d'autant plus nécessaire que l'accessibilité virtuellement illimitée à ces informations, favorisée par leur traitement automatisé et un progressif déclin du rapport interindividuel médecin-patient comme paradigme du rapport thérapeutique (11) (12) font

ressentir l'urgence d'une protection plus effective de la vie privée.

Le droit à la protection de la vie privée est ici entendu comme la limitation de « l'accès à une personne », comme le droit pour cette personne d'empêcher la divulgation de certaines informations à d'autres personnes (13). En ce sens, le droit à la protection de la vie privée implique notamment le respect par le professionnel de la santé de son devoir de confidentialité. Mais le droit au respect de la vie privée implique aussi certaines prérogatives plus « actives » dans le chef de son titulaire, elle implique aussi le droit de décider de recevoir ou de ne pas recevoir certaines informations le concernant (le droit de savoir ou de ne pas savoir), ainsi que le droit (ou est-ce une liberté?) de décider en quelles circonstances et à quelles conditions ces informations pourraient être partagées avec des tiers (les membres de la famille, personnel soignant, ou entités ayant un intérêt financier à la connaissance de l'état de santé actuel ou futur de la personne) (14). Cette dernière prérogative, qualifiée de « droit à l'autodétermination informationnelle » introduit un conflit, une opposition à l'intérieur même du concept de droit à la protection de la vie privée, entre les prérogatives « passives » (« droit » à la confidentialité des informations, encore souvent présenté comme indisponible, absolu, impliquant pour la personne tenue au secret professionnel une obligation de secret dont même la personne « concernée » ne pourrait le délivrer) et les aspects « proactifs » du droit à l'autodétermination informationnelle, qui pose son titulaire comme « maître » des informations le concernant, dont il aurait le droit (ou la liberté) de disposer à sa guise, à la manière d'un propriétaire.

(Lawrence O. Gostin, « Genetic Privacy », *J.L.M.E.*, 1995, vol. 23 (4), p. 325).

(13) « Health information privacy refers to an individual's claim to control the circumstances in which personally identifiable health information is collected, used and disclosed. Maintaining the privacy of health information does not necessarily mean keeping the information secret. Rather, protecting the privacy of health information involves enabling the person to whom the information relates to control its acquisition, use and disclosure. To respect one's autonomous interests, patients should have the right to exercise some control over the acquisition, use and disclosure of personal information. (...) While privacy relates broadly to the acquisition and use of health information, confidentiality denotes individual privacy interests that arise out of a specific relationship with the person about whom the information is gathered. Privacy arising from these relationship — primarily those between physician and patient — is protected by traditional legal and ethical duties to maintain the confidentiality of the information. For example, the law has traditionally recognized a duty of physicians to not disclose medical information about their patients without the patient's consent, absent some limited justification. Thus, confidentiality may be viewed simply as a narrower subset of health information privacy ». (Lawrence O. Gostin, James G. Hodge, National center for health statistics, white paper, « Balancing individual privacy and communal uses of health information », 1999. <http://www.critpath.org/msph-pa/ncshdoc.htm>).

(14) Mark A. Rothstein, « Genetic Privacy and Confidentiality : Why They Are So Hard to Protect? », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1998, vol. 26, p. 198.

par l'Unité d'éthique biomédicale de l'Université catholique de Louvain, « Dépistage génétique : y a-t-il un consentement éclairé? »

(7) E. Virginia Lapham, Chahira Kozma, Joan O. Weiss, « Genetic Discrimination : Perspectives of Consumers », *Science*, 25 oct. 1996, vol. 274, pp. 621-624.

(8) Jean-Christophe Galloux, *Essai de définition d'un statut juridique pour le matériel génétique*, thèse, Bordeaux, 1988.

(9) De nouvelles mutations peuvent intervenir chez un individu, qui n'existaient pas parmi les membres des générations précédentes.

(10) « Since the D.N.A. a person inherits and passes on remains largely unchanged throughout life, genetic testing for inherited disorders, based on analysis of D.N.A., can potentially be carried out at any point from conception to old age ». (Advisory committee on genetic testing - Report on genetic testing for late onset disorders, London, Health Department of the United Kingdom, 1998).

(11) For physicians, multilateral responsibilities have replaced an ancient tradition of bilateral commitment ». (David M. Studdert, « Direct Contracts, Data sharing and Employee Risk Selection : New Stakes for Patient Privacy in Tomorrow's Health Insurance Markets », *American Journal of Law and Medicine*, 1999, vol. 25 (2-3), p. 234).

(12) « Health data are frequently protected as part of the physician - patient relationship. However, data collected in our information age is based only in small part on this relationship. Many therapeutic encounters in a managed care context are not with a primary care physician. Patients may see various nonphysician health professionals. Focusing legal protection on a single therapeutic relationship within this information environment is an anachronistic vestige of an earlier and simpler time in medicine ».

L'utilisation des informations génétiques par des tiers intéressés à la santé future de la personne — en raison notamment des relations contractuelles que ces tiers entretiennent ou envisagent d'entretenir avec elle — et les discriminations qu'entraînerait l'exploitation des informations génétiques à des fins de sélection ou de classification des personnes posent des questions qui semblent inédites. La crainte des discriminations génétiques occupe une place de choix dans les préoccupations qu'inspirent au droit la « révolution génétique » (15). Autant que l'intrusion de « tiers » dans l'intimité génétique des personnes et le recueil abusif d'informations, ce sont les utilisations subséquentes des informations mises au jour comme outils de sélection / de discrimination des personnes qui semblent redoutées. Ces discriminations seraient le fait non seulement d'organismes privés soucieux d'opérer certaines sélections en vue d'une meilleure rentabilité de l'entreprise (telle est l'hypothèse de l'assurance vie), mais aussi des institutions publiques, astreintes, dans une société consciente du caractère limité des ressources, aux impératifs d'efficacité élevés au rang d'impératifs éthiques imposés dans l'élaboration des choix collectifs (16).

Dans ce contexte, le droit à la protection de la vie privée, la « genetic privacy », présente une double valeur, « substantielle », mais aussi instrumentale dans la mesure où il semble invoqué non seulement pour lui-même mais également, et surtout, pour garantir contre certains usages abusifs qui pourraient être faits des informations génétiques, usages qui favoriseraient les discriminations dans l'accès à certains « biens sociaux » (l'assurance en l'occurrence, mais aussi éventuellement, dans d'autres secteurs, l'emploi, les soins de santé, l'éducation, la garde parentale, ...).

C. — Informations génétiques et assurance santé, un autre débat

Dans le secteur de l'assurance, l'information génétique peut avoir une incidence dans deux domaines distincts : l'assurance vie (ou l'assurance décès, comme il arrive à juste titre qu'on la nomme), d'une part, et l'assurance santé, d'autre part. Ces deux domaines en effet sont ceux dans lesquels l'assureur s'intéresse à l'état de santé des personnes (17).

Les débats relatifs à l'utilisation des informations génétiques dans le contexte de l'assurance se sont focalisés, dans les pays européens disposant d'un système d'allocation universelle de soins de santé, sur la problématique des discriminations génétiques dans l'accès à l'assurance vie.

(15) Billings P.R., Kohn M.A., de Cuevas M., Beckwith J., Alper J.S., Natowicz, M.R., « Discrimination as consequence of genetic testing », *American Journal of Human Genetics*, 1992, vol. 50(3), pp. 476-482.

(16) Voy. l'avis du comité consultatif national (français) d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé du 20 mars 1998, « Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs ».

(17) François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 111.

Aux Etats-Unis, par contre, l'attention se focalise surtout autour des discriminations génétiques dans l'accès à l'assurance soins de santé et à l'emploi (18), les deux étant intimement liés dans la toute grande majorité des cas, étant donné que le système d'assurance groupe extrêmement répandu met à la charge des employeurs l'assurance soins de santé des salariés, l'institution d'assurance n'intervenant que dans la gestion administrative du système, en tant que « mandataire », en quelque sorte, de l'employeur (19). L'accès des employeurs et des assureurs aux informations génétiques ont déjà suscité discriminations et exclusions à la fois dans le secteur de l'emploi et dans celui de l'assurance (20). Dans certains Etats du moins, il n'est pas permis aux employeurs américains de se fonder sur les caractéristiques génétiques du candidat pour refuser de l'embaucher lorsque le candidat est apte à exercer les fonctions essentielles de l'emploi en question et qu'il ne menace pas sa propre santé ni celle des autres. Une fois le candidat embauché, l'employeur peut toutefois exclure, pour cet employé, le bénéfice de la couverture par l'assurance santé des maladies pour lesquelles les résultats des tests génétiques ont identifié chez l'employé certaines prédispositions (pour autant que cette exclusion soit actuariellement justifiée, bien sûr). Ce système présente de nombreux problèmes, non seulement parce qu'il est de nature à créer des catégories de personnes inemployables et inassurables mais parce qu'il risque aussi d'empêcher toute mobilité des travailleurs (qui peuvent craindre, en changeant d'entreprise, de se voir priver d'assurance santé), lesquels se trouvent alors en position d'extrême faiblesse, « otages » de l'employeur.

(18) Voy. notamment Alexandra K. Glazier, « Genetic Predispositions, Prophylactic Treatments and Private Insurance : Nothing is Better Than a Good Pair of Genes », *A.J.L.M.*, 1997, vol. 23 (1), p. 45; Jon Beckwith, Joseph S. Alper, « Reconsidering Genetic Antidiscrimination legislation », *J.L.M.E.*, 1998, vol. 26, pp. 205-210; Jeremy A. Colby, « An Analysis of Genetic Discrimination Legislation Proposed by the 105th Congress », *A.J.L.M.*, 1998, vol. 14 (4), p. 443 : « Genetic discrimination by insurers would increase the number of uninsurable people, and would unfairly limit affordable health care to people already genetically predisposed to remain healthy. (...) it may also shift costs on society. For many people, denial of health insurance may be the equivalent of denying them health care itself. » Voir aussi Kathy L. Hudson et al., « Genetic Discrimination and Health Insurance : An Urgent Need to Reform », *Science*, 1995, vol. 270, p. 391 et Jean-Noël Ringuet, *Proposition (canadienne) d'ajout d'un nouveau motif de discrimination : le patrimoine génétique*, mémoire présenté au comité de révision de la loi canadienne sur les droits de la personne, Chicoutimi, nov. 1999.

(19) Karen Rothenberg, Barbara Fuller, Mark Rothstein, Troy Duster, Mary Jo Ellis Kahn, Rita Kunningham, Beth Finc, Kathy Hudson, Mary-Claire King, Patricia Murphy, Gary Swergeld, Francis Collins, « Genetic Information and the Workplace : Legislative Approaches and Policy Challenges », *Science*, 1997, vol. 275, pp. 1755-1757 : « Obviously, the fears of discrimination in health insurance and employment are intertwined. Without a job, most people in our country do not have health insurance ».

(20) Voy. notam., sur cette problématique américaine, Neil Holtzman, David Shapiro, « Genetic testing and public policy », *B.M.J.*, 1998, vol. 316, pp. 852-856.

Une certaine protection est toutefois prévue contre les risques de perte d'assurance en cas de changement ou de fin d'emploi par le Health Insurance Portability and Accountability Act de 1996. Cette loi s'applique aux polices d'assurance contractées via l'employeur et permet aux employés de pouvoir conserver la couverture d'assurance en cas de changement d'emploi ou de fin du contrat de travail. Le champ d'application de la loi s'étend aux polices d'assurance fournies par l'employeur, que celui-ci recoure à un système d'autofinancement de ces assurances, ou qu'il fasse appel aux services « intermédiaires » d'une société d'assurances. La loi interdit spécifiquement aux « assurances groupe » d'utiliser, pour établir des clauses d'éligibilité, d'exclusion ou d'interruption de couverture, des informations génétiques. Le texte prévoit en outre que des informations génétiques particulières ne peuvent être considérées comme « preexisting condition in the absence of the diagnosis of the condition related to such information ». Aucune disposition ne prévoit par contre de protection de la « privacy » des employés. Par ailleurs, rien dans le texte n'empêche les assurances groupe de prévoir, pour certaines caractéristiques génétiques particulières, une exclusion de couverture ou d'imposer des primes plus élevées, pour autant que ces mesures ne soient pas « directed at individual sick employees or dependents » (21).

Le propos ne concernera pas l'utilisation des informations génétiques dans le contexte des assurances sociales, fondées sur un principe de solidarité (et non de mutualité), comme l'assurance maladie-invalidité chez nous. Les assurances fondées sur ce principe de solidarité, les primes à charge de chaque assuré ne dépendent absolument pas des risques concrets qu'ils présentent à titre individuel, mais éventuellement de leur niveau de revenu. De même, l'allocation à charge de l'assurance sociale en cas de réalisation du risque ne dépend absolument pas du montant de la prime payée par l'assuré antérieurement (22). Dans le cadre de ce type d'assurance, la question d'une liberté contractuelle des parties ne se pose pas, comme ne se pose pas non plus directement, dans ce contexte, le risque de « discriminations génétiques ».

La sécurité sociale, telle qu'elle est organisée chez nous, n'est certes pas la panacée, mais les enjeux des problèmes qu'elle rencontre face aux progrès biotechnologiques sont trop différents de ceux qui surgissent de la confrontation des assurances commerciales au « savoir génétique ».

Dans le contexte de la sécurité sociale, c'est au niveau de la définition collective des politiques de santé qu'en définitive se pose quand même la question de la sélection des besoins de santé qui seront pris en charge ou non par la collectivité : l'utilisation rationnelle des ressources limitées du secteur de la santé exige que soient faits certains choix, suivant quels critères ? Plusieurs options existent : les critères du type « coût-bénéfice », le « princi-

(21) Health Insurance Portability and Accountability Act, 104 Public Law N° 104-191, 701, 110 STAT, 1936 (1996).

(22) Onora O'Neil, « Insurance and Genetics : The Current State of Play », *The Modern Law Review*, 1998, p. 716.

pe de Pareto » et ses variantes, la maximalisation du nombre (par franc) d'années de survie corrigée par leur qualité (les QALY)... (23).

Si les risques de discriminations fondées sur les caractéristiques génétiques des assurés sont moindres, voire inexistantes dans le contexte de ce type d'assurances obligatoires organisées généralement au niveau de l'Etat, d'autres questions se posent dans la confrontation entre le droit à la protection de la vie privée des individus, et les nécessités de centralisation d'informations relatives à la santé des citoyens, nécessaire au bon fonctionnement du système. Pour bénéficier des avantages de l'Etat-providence, les citoyens sont obligés de renoncer, ne fût-ce que partiellement, au secret entourant leur histoire biologique.

La « collectivisation » des rapports de soins et donc aussi des informations relatives à la santé des citoyens, n'est pas une caractéristique de la seule « médecine génétique » (bien que, précisément, la génétique humaine illustre « biologiquement » cette « collectivisation »). Cette collectivisation est un fait étroitement lié, chez nous, au phénomène de prise en charge étatique des soins de santé. Pareille prise en charge collective, fondée sur un système de solidarité, doit notamment, pour conserver ou plutôt conquérir son équilibre, pouvoir opérer une centralisation des informations relatives à la santé des individus. Une certaine collectivisation des rapports de soins, et donc une transparence relative des besoins de chaque citoyen en terme de soins de santé, est donc également une conséquence inévitable semble-t-il du respect, par l'Etat, des obligations positives qui lui incombent afin de respecter le « droit à la santé » des citoyens. Au nom de ce droit à la santé de tous, qui ne saurait être respecté que moyennant la prise en compte du caractère limité des ressources dont l'Etat dispose afin de faire fonctionner ce secteur des soins de santé, ne pourrait-on envisager que l'Etat, dans un but d'anticipation des besoins et de prévention, contraigne des personnes individuelles à se soumettre à certains tests génétiques, voire à certaines interventions qui ne présenteraient pas pour elles un intérêt thérapeutique direct, mais qui présenteraient pour des tiers, pour une personne future, ou pour la collectivité (c'est là l'un des objets principaux des politiques de prévention, qui impliquent le cas échéant des opérations de dépistage), un tel intérêt?

Bartha-Maria Knoppers, par exemple, tente de justifier un nouveau contrat social fondé à la fois sur le principe de réciprocité médecin-patient et sur le principe de mutualité patient-société. Elle décrit le premier principe comme impliquant pour le médecin le devoir de partager ses connaissances dans un but de « prévention des préjudices sociaux et psychologiques, non seulement à l'égard du patient, mais également à l'égard de la famille de celui-ci et de la société en général ». Le second principe, assimilé à une forme de « responsabilité civique » est explicité comme suit : « selon le principe de mutualité, l'individu reçoit des ren-

seignements génétiques et est libre d'agir ou non à leur égard. Ceux qui n'entreprennent aucune action demeurent liés par le contrat social classique aux termes duquel l'Etat continue à imposer des restrictions à la liberté individuelle en fonction de la notion de « bien commun ». Il est possible que pour l'Etat, le « bien commun » suppose la mise en œuvre de programmes eugéniques obligatoires. Le maintien et la survie de la liberté individuelle résident par conséquent dans la participation civique (...) La maladie génétique n'est pas une affaire individuelle, elle touche également la famille, la collectivité et les générations futures. L'individu a de ce fait l'obligation de contribuer à la détection et à la compréhension des maladies génétiques » (24).

L'on comprend bien l'âpreté des controverses que peut générer ce genre de positions, notamment en raison de l'inspiration utilitariste qui ne semble pas tenir compte suffisamment des exigences de la justice distributive « Le trait saillant de la conception utilitariste de la justice est que, sauf indirectement, la façon dont la somme des satisfactions totales est répartie entre les individus ne compte aucunement, pas plus que ne compte, sauf indirectement, la façon dont un homme répartit dans le temps ses satisfactions. Dans les deux cas, la répartition correcte est celle qui produit le contentement maximum » (25).

Par ailleurs, quels tests génétiques un Etat est-il prêt à financer par le biais de la sécurité sociale? Quelles « affections génétiques » la collectivité est-elle prête à prendre en charge, à défaut pour les personnes directement concernées d'avoir pris les mesures préventives de nature à éviter ou à retarder la manifestation de ces affections? Ces questions devraient susciter des réflexions approfondies, auxquelles toutefois nous ne nous livrerons pas dans la présente étude. Ces réflexions sont pourtant extrêmement importantes à entreprendre, et ne sont pas aussi éloignées de celles auxquelles la présente étude a l'ambition de se livrer. « S'il est facile et de bon ton, alors que cela reste actuellement purement théorique, de s'inquiéter des conséquences éthiques des progrès de la génétique quant à l'assurance privée, on peut redouter qu'ils ne restent pas sans effet sur l'assurance sociale et l'architecture philosophique de nos systèmes de sécurité sociale. On peut même penser que les conséquences à attendre de la médecine prédictive seront beaucoup plus graves en ces domaines publics que pour l'assurance privée dans la mesure où on lui permet de fonctionner selon ses règles. John Rawls, auteur d'une célèbre *Théorie de la justice* et reconnu comme le philosophe de nos démocraties sociales, explique que notre notion de la justice, fondée sur l'égalité, ne se comprend qu'à partir d'un principe d'ignorance radicale quant à nos destins individuels. C'est ce que la médecine prédictive vient bouleverser (...); elle va nous obliger à repenser la solidarité et le contrat social en fonction d'un savoir des inégalités (26).

(24) Bartha-Maria Knoppers, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, 1991, pp. 78-79.

(25) John Rawls, *Théorie de la justice*, Seuil, 1997, p. 51 (pour la traduction française).

(26) François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 116.

D. — L'utilisation des tests et informations génétiques dans le cadre de l'assurance commerciale. Exemple d'une position « prohibitionniste » : la loi belge du 22 juin 1992 sur l'assurance terrestre

Si, dans de nombreux pays, le législateur est accusé de prendre du retard dans la régulation de la protection de la vie privée menacée par les développements spectaculaires de la génétique humaine dans la prévention des discriminations que pourrait provoquer un accès incontrôlé de tiers à « l'intimité génétique » des personnes, il semble que le législateur belge a été particulièrement diligent à cet égard, dans un secteur particulier, en organisant, dans la loi du 22 juin 1992 sur l'assurance terrestre, un régime juridique spécifique pour les informations génétiques — et elles seules — qu'il interdit tant à l'assuré qu'à l'assureur d'exploiter dans le cadre de la conclusion ou de l'exécution d'un contrat d'assurance.

Les articles 5 et 95 de loi du 22 juin 1992 sur l'assurance terrestre forment pour la Belgique le siège de cette matière.

Art. 5 (obligation de déclaration) : « Le preneur d'assurance a l'obligation de déclarer exactement, lors de la conclusion du contrat, toutes les circonstances connues de lui et qu'il doit raisonnablement considérer comme constituant pour l'assureur des éléments d'appréciation du risque. Toutefois, il ne doit pas déclarer à l'assureur les circonstances déjà connues de celui-ci ou que celui-ci devrait raisonnablement connaître. Les données génétiques ne peuvent pas être communiquées. S'il n'est point répondu à certaines questions écrites de l'assureur et si ce dernier a néanmoins conclu le contrat, il ne peut, hormis les cas de fraude, se prévaloir ultérieurement de cette omission ».

Art. 95 (Information médicale) : « Le médecin choisi par l'assuré remet à l'assuré qui en fait la demande les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Les examens médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat ne peuvent être fondés que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur.

» Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès ».

S'il faut revenir sur cette question de l'utilisation des tests et informations génétiques dans le cadre de l'assurance, question qui, en Belgique, paraît pourtant formellement réglée depuis 1992, c'est que la vigueur des débats qui, à l'étranger, font rage à leur endroit et la diversité des options retenues ont de quoi réveiller quelques perplexités. L'on se réjouit dans la presse belge de ce que la loi de 1992 nous mettrait à l'abri des « dérives » comme celles que connaît le Royaume-Uni où les assureurs viennent de voir autoriser par le gouvernement l'utilisation des tests et informations génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution des contrats d'assurance de personnes. La législation belge, prohibant formellement l'échange d'informations génétiques

ques prédictives entre le client et son assureur d'une part, et entre le médecin de l'assurance et l'assureur d'autre part, est-elle réellement satisfaisante?

Le but de la présente étude ne sera pas de décrire en détail la solution retenue par le législateur belge, solution qui peut être qualifiée de « prohibitionniste », en ce sens qu'elle exclut purement et simplement les informations génétiques prédictives du lot d'informations qui peuvent être échangées et prises en compte dans le contexte de l'assurance terrestre. Pour la beauté du geste théorique, mais aussi et surtout dans l'espoir d'entrevoir certaines questions structurelles propres au secteur de l'assurance de personnes (l'assurance vie en l'occurrence) acculé, dans la réactualisation constante de son système d'évaluation des risques, par l'exigence de compétitivité, la présente étude n'a d'autre ambition que d'explorer, à la lumière de trois des paradoxes les plus apparents (évoqués ci-dessus), certains pré-supposés et certaines conséquences de la position du législateur belge. Il s'agira donc ici de resituer cette position dans un contexte plus large, en l'évaluant à la lumière de trois principes : le principe de justice actuarielle, celui de l'autodétermination informationnelle (laquelle renforce en quelque sorte le principe de la liberté contractuelle) et enfin le principe d'égalité.

Dans un *chapitre premier*, nous nous introduisons au cœur de la problématique de l'utilisation des informations génétiques dans le cadre de l'assurance commerciale (c'est principalement l'assurance vie que la problématique concerne) en empruntant, à titre de prélude, la double voie du droit international conventionnel et du droit comparé. Trois questions principalement se posent à l'égard de l'utilisation des informations génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution d'un contrat d'assurance :

A. — L'assureur peut-il exiger que le candidat ou l'assuré se soumette à des tests génétiques préalablement à la conclusion du contrat d'assurance ou à son exécution?

B. — S'il ne peut contraindre le candidat à se soumettre à des tests génétiques, l'assureur peut-il exiger la communication des résultats de tests génétiques pratiqués antérieurement?

C. — Si l'assureur ne peut exiger la communication des résultats de tests génétiques pratiqués antérieurement, l'assuré peut-il néanmoins communiquer volontairement à l'assureur les résultats de tests génétiques le concernant, afin d'être classé le cas échéant dans une catégorie à risques moins élevés?

Par rapport à ces trois questions, il sera proposé un éventail non exhaustif des réponses développées par le droit international conventionnel d'une part, et en droit comparé d'autre part, à titre d'exemple de la diversité des positions envisageables à leur endroit.

Les chapitres II, III et IV seront dédiés principalement au développement de trois problématiques, lesquelles complexifient un peu les trois questions envisagées au premier chapitre. Il s'agira d'évaluer la compatibilité d'une régulation « prohibitionniste » telle que l'a mise en place le législateur belge avec respectivement les principes de justice actuarielle, d'autodétermination informationnelle (et de liberté contractuelle) et, enfin, d'égalité.

A. — La position « prohibitionniste » implique que l'assureur ne peut en aucun cas exiger que le candidat ou l'assuré se soumette à des tests génétiques préalablement à la conclusion du contrat d'assurance ou à son exécution, pas plus qu'il ne peut exiger la communication des résultats de tests génétiques pratiqués antérieurement. L'interdiction des « discriminations génétiques » à laquelle aboutit l'interdiction de l'utilisation des tests et informations génétiques dans le contexte de l'assurance terrestre n'est-elle pas contradictoire avec les principes mêmes de la *justice actuarielle*, dont le fonctionnement implique l'évaluation la plus objective possible des risques encourus par chaque assuré? L'interdiction de l'utilisation de données génétiques prédictives pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution d'un contrat d'assurance n'est-elle pas illogique alors que, précisément, l'importante valeur prédictive de ces données permettrait d'affiner l'évaluation du risque, et donc de rendre plus « objective », plus « juste actuariellement » la classification des assurés dans les différentes catégories à risque? Quelles sont donc les spécificités du risque génétique par rapport aux autres risques de mortalité (dans l'hypothèse de l'assurance vie) qui justifieraient l'exclusion de sa prise en compte pour la classification des assurés dans les différentes « catégories à risque »?

B. — L'assuré lui-même ne peut pas, même de sa propre initiative, communiquer volontairement à l'assureur les résultats de tests génétiques le concernant, afin d'être classé dans une catégorie à risques moins élevés le cas échéant. L'intrusion du législateur dans la *liberté contractuelle*, la restriction imposée à l'autodétermination informationnelle de l'assuré que constitue l'interdiction faite tant à l'assuré qu'à l'assureur d'exploiter les informations génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution du contrat d'assurance n'est-elle pas curieuse dès lors que l'assurance dont nous parlons est un produit commercial, qui se différencie notamment en principe de l'assurance obligatoire par la très grande liberté contractuelle des parties (27) et par le principe de la *bonne foi* qui préside à son fonctionnement, principe impliquant une égalité des parties dans l'accès aux informations pertinentes pour l'évaluation des risques? N'est-il pas étrange en outre qu'à l'heure où l'on parle volontiers de *droit à l'autodétermination informationnelle*, l'on prive celle-ci d'effets dès lors qu'elle pourrait le cas échéant profiter à son titulaire, en lui permettant par exemple d'invoquer des caractéristiques génétiques favorables pour revendiquer son classement dans une catégorie à risques inférieurs?

C. — La création par le législateur d'un *régime juridique spécifique* pour les informations génétiques et elles seules ne génère-t-il pas lui-même certaines formes de discriminations?

Qu'entend-t-on par « tests génétiques » et par « informations génétiques » (28)? La question est incontournable puisqu'il faut bien qu'un régime juridique particulier s'applique à un objet particulier lui aussi, clairement identifiable et différent des autres objets exclus de son champ d'application. Ce régime juridique spécifique est-il compatible avec le principe d'égalité? L'un des paradoxes de la position du législateur belge consiste en ce qu'en empêchant prévenir les discriminations génétiques dans le secteur de l'assurance terrestre, il met peut-être à mal, lui-même, le principe d'égalité. Ne prévoyant un régime juridique particulier que pour les données génétiques, la loi de 1992 ne suscite-t-elle pas inévitablement des différences de traitement par l'assureur entre les « clients » porteurs de « risques génétiques » (lesquels ne seront pas identifiés), et les autres assurés? Ce nouveau chef de discrimination implicitement consacré que sont les caractéristiques génétiques n'est-il pas quelque peu arbitraire?

CHAPITRE PREMIER

LES APPORTS DU DROIT INTERNATIONAL CONVENTIONNEL ET DU DROIT COMPARÉ

A. — Le droit international conventionnel

Au niveau du droit international conventionnel, un certain consensus semble toutefois se dégager à cet égard, comme en témoigne la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine adoptée en 1997 (29).

L'approche paneuropéenne et la volonté explicite d'inscrire la « protection des droits de l'homme à l'égard des avancées de la médecine et de la biologie » dans la généalogie des instruments internationaux de protection des droits de l'homme, ce dont témoigne notamment la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine adoptée en 1997 (30), sont sans conteste une originalité de l'approche européenne. Les droits de l'homme forment en Europe la perspective commune. En particulier, le droit à la protection de la vie privée, énoncé à l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, semble, dans la matière qui nous intéresse ici, inspirer assez sensiblement les régulations en voie d'élaboration.

L'approche américaine est toute différente, ne fût-ce que parce qu'elle ne semble pas se référer d'une manière aussi évidente à un ordre juridique et à des normes supranationaux. Les questions relatives à la régulation des enjeux

(27) « L'assurance est liée à la notion de contrat librement consenti. Elle s'inscrit dans un principe d'échange, de cotisations et de prestations, de droits et d'obligations réciproques des contractants (...) On dira qu'il y a des obligations d'assurance, mais il faut noter qu'en dehors des assurances sociales, ce ne sont que des assurances de responsabilité, et cela parce qu'elles visent l'indemnisation des tiers. » (François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 113).

(28) L'échec successif des dizaines de propositions de législations fédérales américaines en matière de « genetic privacy » et de « genetic discrimination » s'explique en partie par l'impossibilité de trouver un consensus suffisant quant à la définition de ce que sont les tests et informations génétiques.

(29) Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, 4 avril 1997, *S.T.E.*, n° 164.

(30) Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, 4 avril 1997, *S.T.E.*, n° 164.

éthiques, juridiques, sociaux des développements de la génétique humaine font bien l'objet de multiples études spécifiques, financées principalement par l'« Organisation du projet génome humain » (HUGO), mais aucune de ces études n'envisage réellement la problématique dans une perspective internationale ou supranationale. Les réflexions américaines sur ces sujets semblent davantage engagées dans une « compartimentalisation » des problématiques suivant les divers courants traditionnels de la théorie du droit (31). Il n'existe pas, outre-Atlantique, de fil conducteur unique, comme celui qui existe en Europe sous la forme des droits de l'homme, qui puisse relier entre elles, ni favoriser une interprétation convergente des multiples instruments régulateurs. En ce qui concerne la vie privée, il importe également pour notre propos d'être attentifs aux spécificités américaines. Les conceptions de la « privacy », ainsi que les mécanismes mis en œuvre pour la garantir, sont bien différents de part et d'autre de l'Atlantique.

Pour en revenir à l'approche européenne, il importe de tenir compte, pour les questions qui nous intéressent ici, de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine, seul instrument contraignant à l'heure actuelle.

L'article 10 (*vie privée et droit à l'information*) prévoit par ailleurs que

« 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé.

» 2. Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.

» 3. A titre exceptionnel, la loi peut prévoir, dans l'intérêt du patient, des restrictions à l'exercice des droits mentionnés au paragraphe 2».

L'article 12 (*tests génétiques prédictifs*) de cette convention énonce en effet qu'« il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie, soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié ».

Il convient de noter toutefois qu'en vertu de l'article 26.1. de cette Convention, certaines restrictions peuvent être apportées par les Etats à l'exercice des droits énoncés notamment aux articles 10 et 12. « L'exercice des droits et les dispositions de protection contenus dans la présente Convention ne peuvent faire l'objet d'autres restrictions que celles qui, prévues par la loi, constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique,

à la sûreté publique, à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé publique ou à la protection des droits et libertés d'autrui ».

De la même manière que, dans la Convention européenne des droits de l'homme (art. 14), sont considérées comme inadmissibles les discriminations fondées sur des critères comme le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation, l'article 11 (*non-discrimination*) de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine énonce que : « Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite ».

L'article 26.2 de la Convention exclut, pour cet article 11, toute possibilité de restriction par les Etats.

Notons aussi, au passage, que l'exposé des motifs de la recommandation (par nature non contraignante) du Conseil de l'Europe relative à la protection des données médicales du 13 février 1997 explicite que « les rédacteurs de la recommandation ont souligné que le candidat à l'emploi, au contrat d'assurance ou à d'autres services ou activités ne devrait pas être forcé de subir une analyse génétique, par le fait de rendre l'emploi ou le contrat d'assurance dépendants d'une telle analyse, sauf si une telle dépendance est explicitement prévue par la loi et si l'analyse est nécessaire à la protection de la personne concernée ou d'un tiers (travail avec des substances dangereuses, par exemple) » (32).

La déclaration de l'Association médicale mondiale sur le projet génome humain s'intéresse également à cette problématique des discriminations génétiques et constate qu'« il existe un conflit entre le potentiel croissant des nouvelles technologies de révéler l'hétérogénéité génétique et les critères de l'assurance privée et de l'emploi. Il serait désirable d'adopter pour les facteurs génétiques le même accord tacite qui interdit l'usage de la discrimination raciale dans l'emploi ou l'assurance. La cartographie génétique risque de devenir une source de stigmatisation et de discrimination raciale, et une « population à risque » peut se retrouver « population déficiente » (33). Rencontrer ce risque impliquerait l'adoption de législations du type des « anti-discrimination statutes » américaines (34).

Les discriminations génétiques seraient aussi inadmissibles que les discriminations fondées sur l'appartenance ethnique ou le sexe, par exemple, car, dans les deux cas, il s'agirait de discriminations fondées sur des caractéristiques immuables, inhérentes aux personnes, et non sur les qualifications ou aptitudes (35).

B. — Le droit comparé

La mise en œuvre effective de ces dispositions n'est toutefois pas évidente dans un contexte où le poids économique du secteur de l'assurance peut inciter les instances régulatrices nationales à s'écarter des engagements pris sur la scène internationale.

Entre l'attitude prohibitionniste empêchant toute communication, même volontaire, des informations génétiques à l'assureur et une position libérale faisant jouer à plein la liberté contractuelle des parties et s'appuyant sur une protection purement procédurale de la « genetic privacy », solution retenue dans presque tous les Etats américains, toutes les nuances sont possibles.

Les attitudes nationales oscillent donc entre, d'une part, des approches prohibitionnistes qualifiées par d'aucuns de radicales (36), comme la position belge, qui, anticipant la question des discriminations génétiques (laquelle n'est même pas évoquée explicitement dans la loi), empêche purement et simplement tout accès des assureurs à l'information génétique prédictive et empêche les assurés eux-mêmes de communiquer, même de leur plein gré, ces informations aux assureurs, et des approches purement procédurales, d'autre part, dont le modèle est américain, qui s'en remettent au principe de la liberté contractuelle, sous réserve du strict respect par les acteurs de l'exigence du consentement libre et éclairé de la personne à laquelle « appartiennent » les informations.

Nous avons décrit plus haut la position prohibitionniste du législateur belge; venons-en maintenant, à l'autre extrême, l'approche procédurale américaine.

A peu près la moitié des Etats américains se sont aujourd'hui dotés de législations diverses protégeant la « genetic privacy ». En Oregon, par exemple, qui, en 1995, fut le premier Etat américain à se doter d'une législation visant à protéger la « privacy » des informations génétiques, le principe est que, moyennant quelques exceptions, la légalité de l'obtention, de la conservation, la divulgation d'informations génétiques concernant une personne sont tributaires du consentement spécifique de la personne concernée. Ce type de législation, censée protéger la « genetic privacy », a plutôt pour effet de protéger la « sécurité » des informations génétiques par l'instauration de normes procédurales régissant leur recueil, leur conservation et leur divulgation ... les assurés peuvent donc refuser de se soumettre aux tests, de communiquer les résultats de tests génétiques, mais dans ce cas, il n'est pas interdit à l'assureur de leur refuser le bénéfice de l'assurance. Aucun de ces Etats, d'ailleurs, n'interdit aux assureurs d'opérer des distinc-

que les discriminations fondées sur le statut de porteur du virus du sida étaient aussi inadmissibles que les discriminations fondées sur le sexe ou l'appartenance ethnique, en raison également du caractère irréversible (en l'état actuel de la médecine) de ce statut, littéralement attaché à la personne (voy. Lawrence O. Gostin, « Discrimination and Disability Law » *JAMA(HIV.AIDS)*, 1996).

(36) E. Guldix, J. Struy, synthèse de la recherche S.S.T.C. consacrée à « Un cadre éthique et juridique pour l'utilisation d'informations génétiques individuelles », V.U.B., 1994.

(31) « The american response to the privacy problem has always been susceptible to the vagaries and unpredictabilities of a legislative system more suited to distributing particular private goods to constituents and clientele, than in fashioning coherent public policy in anticipation of social dangers » (Colin J. Bennett, « The Political Economy of Privacy : A Review of the Literature », paper prepared for the Center for Social and Legal Research, D.O.E. Human Genome Project : Final Draft, April 1995.

(32) Recommandation n° R(97)5 du Comité des ministres aux Etats membres relative à la protection des données médicales.

(33) Déclaration adoptée par la quarante-quatrième assemblée médicale mondiale, Marbella (Espagne), sept. 1992.

(34) Voy. notam. Susan M. Wolf, « Beyond Genetic Discrimination - Towards the Broader Harm of Geneticism », *J.L.M.E.*, 1995, vol. 23, pp. 345-353.

(35) Dans l'arrêt *Doe v. Attorney General of the United States*, 941 F2d (1991), il avait été considéré

tions en fonction des caractéristiques génétiques des personnes, à condition que ces distinctions de traitement soient actuariellement justifiées (37).

Au niveau fédéral, le programme « Ethical, Legal and Social Implications » (E.L.S.I.) de l'« Human genome project » (H.U.G.O.) diffusait, dès 1995, une « Genetic Privacy Bill » (38), structurée en termes de devoirs des cliniciens et chercheurs, d'une part, et de droits des patients ou « sources d'échantillons », d'autre part. Le projet fait montre également d'une conception purement procédurale de la « genetic privacy » et, de par sa structuration même, ignore les différentes spécificités des contextes concrets où il aurait eu à s'appliquer. De nombreuses autres propositions législatives se suivent depuis lors, sans qu'aucune n'ait à ce jour pu aboutir.

Par ailleurs le rapport final de l'« U.S. Task Force on Genetic Testing », intitulé « Promoting, Safe and Effective Genetic Testing in the United States » est focalisé, comme son titre l'indique, sur des préoccupations de « sécurité » et d'« effectivité », semblant en cela présumer que ces questions de sécurité et d'effectivité épuisent les questions éthiques. Il est douteux toutefois que les implications éthiques, sociales et juridiques soient effectivement rencontrées par ces normes « techniques » (39). L'on pourrait d'ailleurs s'interroger sur les causes d'un tel « rétrécissement » des perspectives, qui pourrait être partiellement dû à des circonstances institutionnelles en l'occurrence : l'U.S. Task Force on Genetic Testing est un groupe de travail émanant du « Working Group on Ethical, Legal and Social Implications of Human Genome Research », (lui-même conjointement créé par le National Institute of Health (N.I.H.) et par le Department of Energy (D.O.E.)). L'on ne retrouve plus dans la « raison sociale » du sous-groupe de travail, le souci explicite des implications éthiques, juridiques et sociales. Outre cette raison « institutionnelle », il se pourrait bien que cette focalisation sur l'efficacité et la sécurité réponde à un projet explicite dans le rapport, d'ailleurs :

« The focus of the Task Force on potential problems in no way intended to detract from the benefits of genetic testing. Its overriding goal is to recommend policies that will reduce the likelihood of damaging effects so the benefits of testing can be fully realised undiluted by harm ».

Le projet de traduire les avancées de la génétique humaine en stratégies d'amélioration de la santé publique semble donc prévaloir en

importance et en urgence sur l'évaluation éthique, juridique et sociale du projet. En témoin encore le rapport des « Centers for Disease Control and Prevention » intitulé « Translating Advances in Human Genetics into Public Health Action : A Strategic Plan » du 1^{er} octobre 1997.

Entre les approches prohibitionniste et procédurale, se retrouvent une série de positions nationales, d'un « libéralisme croissant » (comme au Royaume-Uni ou aux Pays-Bas) qui ne font jouer l'interdiction de façon radicale que pour les assurances représentant un montant supérieur à un certain seuil.

Nous avons identifié, plus haut, trois questions principales se posant à l'égard de l'utilisation des informations génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution d'un contrat d'assurance :

A. — L'assureur peut-il exiger que le candidat ou l'assuré se soumette à des tests génétiques préalablement à la conclusion du contrat d'assurance ou à son exécution ?

B. — S'il ne peut contraindre le candidat à se soumettre à des tests génétiques, l'assureur peut-il exiger la communication des résultats de tests génétiques pratiqués antérieurement ?

C. — Si l'assureur ne peut exiger la communication des résultats de tests génétiques pratiqués antérieurement, l'assuré peut-il néanmoins communiquer volontairement à l'assureur les résultats de tests génétiques le concernant, afin d'être classé le cas échéant dans une catégorie à risques moins élevés ?

Ces trois questions suscitent, d'un pays à l'autre, des réponses bien différentes, tributaires à la fois de la force persuasive des lobbies de l'assurance et des différentes sensibilités culturelles (40).

Il est intéressant d'ailleurs de remarquer ici que la matière est peut-être l'une de celles à propos de laquelle le phénomène de « négociation des normes » est le plus remarquable. Au Royaume-Uni, par exemple, en juillet 1995, le House of Commons Select Committee on Science and Technology (« Assessment of the impact of genetic testing on the insurance industry » (41) recommandait que le secteur de l'assurance se voie invité à proposer, endéans un délai d'un an, des solutions acceptables pour le Parlement, concernant cette question de l'utilisation des tests et des informations génétiques dans l'assurance. Le Select Committee recommandait aussi qu'à titre subsidiaire, à défaut pour le secteur de l'assurance de faire au Parlement des propositions concrètes dans le délai imparti, des réglementations soient prises « d'autorité », au besoin par la voie législative. La recommandation ne fut cependant pas suivie d'effets et, en dépit de l'inaction du secteur de l'assurance, le gouvernement s'abstint également, en tout cas dans un premier temps...

(40) Voy. notam. Ruth Chadwick (co-ordinator), « Genetic Screening : Ethical and Philosophical Perspectives », Final Report, febr. 1997, Euroscreen. <http://www.uclan.ac.uk/facs/ethics/eurorep.htm> (visité le 14 avril 2000).

(41) Human Genetics : *The Science and its Consequences, Third Report House of Commons Science and Technology Committee*, July 1995, HC231, H.M.S.O.

A. — *S'agissant des tests génétiques qui seraient exigés expressément par l'assureur en vue de la conclusion ou de l'exécution d'un contrat d'assurance*, la plupart des pays semblent d'accord pour les interdire (42), étant donné que la mesure mettrait à mal outre la vie privée du candidat assuré ou de l'assuré, son droit à l'intégrité physique, et un « droit de ne pas savoir » essentiel s'agissant d'informations prédictives psychologiquement éprouvantes dans certains cas (43). L'option paraît exigée par la Convention du Conseil de l'Europe. Elle est d'ailleurs imposée par la logique actuarielle elle-même, par les principes de base de l'assurance : le principe de la bonne foi et de la mutualité dans l'échange d'informations entre l'assureur et l'assuré implique que ce dernier communique à l'assureur toutes les informations dont il a connaissance et qu'il sait pertinentes pour l'évaluation de son risque personnel. Les principes actuariels fondamentaux s'opposent donc à ce que, alors qu'il n'aurait pas spontanément requis un test génétique, le client se soumette à un tel test à la seule fin de la conclusion du contrat d'assurance.

La règle ne semble pas pourtant faire l'unanimité dans tous les pays, même signataires de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine. Ainsi, la Suisse, signataire de cette Convention depuis le 7 mai 1999, s'est engagée à cet égard dans un processus législatif en évidente contradiction par rapport à son engagement international. L'avant-projet de loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (version du mois de septembre 1998), prévoit en effet (art. 23) que

« (...) *Se fondant sur une proposition motivée des associations d'assurances ou d'une institution d'assurance* (44), l'office fédéral compétent désigné par le Conseil détermine, pour certaines branches d'assurances non obligatoires (45), les analyses présymptomatiques dont les résultats peuvent être demandés au preneur d'assurance par l'institution d'assurance (...) ».

Les solutions nationales, dans la pratique, ne dépendent pas toujours, loin s'en faut, de la position d'un législateur ou d'une instance régulatrice détentrice d'un pouvoir ou d'une fonction législative. Il arrive fréquemment que le secteur de l'assurance lui-même, antici-

(42) Voy. notam., pour une discussion plus approfondie, P. Sandberg, « Genetic Information and Life Insurance : a Proposal for an Ethical European Policy », *Social Science and Medicine*, 1995, vol. 40, p. 1549.

(43) « Genetic material is not comparable with conventional medical information. The extent of information contained in one's genome and its predictive qualities distinguish it from one's medical history. Genetic information is also by its very nature extremely private. Many individuals prefer to let their future unravel as time passes rather than be burdened with the knowledge that they are going to suffer, or are predisposed to, a disease. To require testing as a prerequisite to insurance conflict with an individual's right not to know » (David Keays, « The legal implications of genetic testing : insurance, employment and privacy », *Journal of Law and Medicine*, 1999, vol. 6 (4), p. 361.

(44) C'est moi qui souligne.

(45) Ce sont évidemment principalement ici les assurances vie qui sont visées.

pant les craintes du public, prenne les devants et adopte des moratoires ou des lignes de conduite particulières en la matière. La France et l'Australie (notamment) fournissent à cet égard deux modèles intéressants.

En mars 1999, par exemple, la Fédération française des sociétés d'assurance (F.F.S.A.) renouvelait pour une période de cinq années, l'engagement pris en 1994 « de ne pas tenir compte des résultats de l'étude génétique des caractéristiques d'un candidat à l'assurance, même si ceux-ci leur sont apportés par l'assuré lui-même ». La F.F.S.A. a en outre engagé ses membres à ne pas exiger des candidats à l'assurance vie qu'ils se soumettent à des tests génétiques en vue de la souscription de cette assurance et à ne pas réclamer les résultats de tests génétiques réalisés précédemment. Dans son rapport du mois d'octobre 1999 (rapport Sérusclat) intitulé « Génétique et informatique : l'impact sur les thérapies et sur l'industrie pharmaceutique », l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques recommandait que le législateur français mette à profit cette période de moratoire pour fixer des règles précises, particulièrement à l'occasion de la révision de la loi sur la bioéthique n° 94-654 du 29 juillet 1994. Le Conseil d'Etat, dans son rapport de novembre 1999, intitulé « Les lois de bioéthique : cinq ans après », considère toutefois que « les représentants de la profession de l'assurance s'étant engagés à ne tenir en aucune manière compte des résultats de tests génétiques, jusqu'en mars 2004, il ne paraît pas opportun que le législateur, devançant largement cette échéance, encadre dès aujourd'hui une pratique qui est susceptible d'évoluer rapidement au gré du développement qui sera celui des tests génétiques ».

En droit australien (46), où n'existait aucune disposition empêchant expressément un assureur d'exiger, préalablement à la signature d'une police d'assurance, que le candidat se soumette à des tests génétiques, c'est à la Life Investment and Superannuation Association of Australia (L.I.S.A.) (47) que revint l'initiative de prendre position, en 1997, contre la pratique qui consisterait à exiger ces tests génétiques préalablement à l'octroi de polices d'assurances vie ou d'assurances maladie-invalidité (48). Cette position était toutefois nuancée par la considération faite dans le texte que des développements futurs, non prévisibles au moment de la rédaction, pourraient justifier une révision de cette position. La plus récente Genetic Privacy and Non-Discrimination Bill 1998 (Cth) proposée par le sénateur Scott Despoja, vise notamment à interdire que les assureurs n'exigent de leurs clients potentiels de se soumettre à des analyses génétiques (cl. 19 [c]). La Genetic Privacy and Non-Discrimination Bill 1998 (Cth), prévoit cependant, à titre d'exception au principe énoncé par le même texte de la non-discrimination génétique, que les assureurs peuvent avoir accès et utiliser les résultats de tests génétiques préexistants.

(46) L'Australie ne fait pas partie des signataires de la Convention du Conseil de l'Europe.

(47) Devenu depuis lors l'Investment and Financial Services Association (I.F.S.A.).

(48) « Underwriting and Genetic Testing - Draft L.I.S.A. policy on genetic testing », June 1997.

B. — *S'agissant de la communication des résultats de tests pratiqués antérieurement au début de la négociation du contrat d'assurance*, donc, les positions sont plus divergentes encore. Il ne semble pas, d'ailleurs, qu'il soit possible de déduire des termes de la Convention du Conseil de l'Europe aucune interdiction explicite à cet égard (49). L'article 12 de cette Convention vise à empêcher qu'il soit procédé à des tests génétiques à d'autres fins qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, mais ne prévoit rien s'agissant de l'utilisation des résultats de tests pratiqués effectivement à des fins médicales ou de recherche médicale antérieurement à la conclusion du contrat d'assurance. La communication de ces résultats peut-elle être exigée par l'assureur? Le candidat à l'assurance peut-il volontairement communiquer ces résultats à l'assureur? La question est extrêmement controversée dans la plupart des Etats.

En France, le comité consultatif national d'éthique, dans son avis n° 46 de 1995 « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention » décidait que

« ... l'utilisation des résultats d'un examen des caractéristiques génétiques à des fins autres que médicales ou de recherche, par exemple dans le cadre d'un contrat d'assurance ou de l'emploi, est interdite, même si elle est le fait des sujets testés eux-mêmes ou qu'elle se fait avec leur accord... ».

Le rapport du Conseil d'Etat de novembre 1999, « Les lois bioéthiques : cinq ans après », semble nettement s'écarter de l'avis antérieur du C.C.N.E., en tout cas sur ce point précis. Pour le Conseil d'Etat, « (...) il semblerait plus cohérent avec la législation actuelle et plus conforme aux principes de l'équité actuarielle, consacrés par le Code pénal et la jurisprudence, qu'un souscripteur ne puisse cacher à son assureur le résultat d'un test de prédisposition qu'il aurait subi volontairement avant la conclusion du contrat (...) cette (...) solution devrait dissuader les souscripteurs potentiels de s'engager dans des stratégies opportunistes. Ils seront en effet tenus de communiquer à toute compagnie d'assurance les résultats de tests génétiques les concernant si ces résultats ont déjà été communiqués à une autre compagnie ou si le futur assuré a accepté de les subir à sa demande. Si, en effet, mue par le désir d'obtenir une meilleure tarification auprès d'un autre assureur, une personne accepte de subir un test et que ses espoirs sont déçus, il y va du principe de loyauté contractuelle que les résultats en soient connus de l'assureur vertueux vers lequel elle se retourne ».

Au Royaume-Uni, le 2 décembre 1996, une commission consultative pour la génétique humaine, la « Human Genetics Advisory Commission » (H.G.A.C.) (50) fut mise en place par le ministre britannique des Sciences et Technologies, et chargée d'étudier l'ensemble des conséquences sociales, éthiques, et/ou

économiques des développements de la génétique humaine (51). L'H.G.A.C. s'est penchée sur la question de l'utilisation des tests génétiques et de leurs résultats dans le secteur de l'assurance. Les travaux de la commission se sont surtout focalisés sur les problèmes posés par rapport à l'assurance vie. En décembre 1997, l'H.G.A.C. publiait un rapport intitulé « The Implications of Genetic Testing for Insurance », lequel aborde différents aspects de la problématique de l'utilisation de l'information génétique dans le secteur de l'assurance. Dans ses remarques préliminaires, le rapport constatait que la disponibilité et l'accessibilité des assurances et en particulier des assurances vie sont dans l'intérêt public, dans la mesure notamment où pour la plupart des citoyens au Royaume-Uni, l'accès à l'assurance vie conditionne les possibilités d'acquérir la propriété d'un logement et de garantir une sécurité satisfaisante aux personnes à charge. L'H.G.A.C. émettait d'emblée l'avis suivant lequel il importait non seulement aux individus mais également à la société dans son ensemble et au secteur de l'assurance lui-même que personne ne soit exclu du bénéfice de l'assurance vie sans raisons valables. La commission ne prônait pas pour autant une interdiction immédiate, totale et définitive de l'utilisation des informations génétiques dans l'assurance, l'idée étant qu'à l'heure de la rédaction du rapport, les tests génétiques étaient encore insuffisamment performants pour pouvoir fournir des informations pertinentes sur le plan actuariel. Pour les mêmes raisons semble-t-il, l'H.G.A.C. estimait que les risques d'antisélection n'étaient pas indiscutables. S'agissant des risques de discriminations génétiques, l'H.G.A.C. n'en dit pas grand-chose, et se borne à affirmer sa volonté d'étudier la problématique. A la différence du législateur belge, l'H.G.A.C. semble concevoir la protection des informations génétiques d'une part et les risques de discriminations génétiques comme deux problématiques distinctes. En ce qui concerne la question de la communication des informations génétiques, elle prône le respect par le secteur de l'assurance d'un moratoire pendant lequel les assureurs ne requerraient pas la communication des résultats de tests génétiques. La justification est un peu décevante toutefois en ce qu'elle ne fait que répéter purement et simplement les règles actuarielles, dont l'exigence de ne se baser, pour l'évaluation des risques, que sur des informations dont la pertinence actuarielle est suffisamment établie... L'argument est de type technique (52), il n'est pas même fait mention du « droit de ne pas savoir » de l'assuré ou du candidat assuré à l'égard des informations génétiques le concernant... il était recommandé au gouvernement de mettre en place un régime en vertu duquel le moratoire ne pourrait être levé que pour autant que le secteur de l'assurance en justifie la nécessité. Il découle du rapport que pour justifier la levée du moratoire, les assurances devraient prouver un rap-

(51) Cette commission rend compte directement aux ministres de l'Industrie et de la Santé et est financée par l'Office of Science and Technology.

(52) « A requirement to disclose results of specific genetic tests as a condition of purchasing a specific type of insurance product would only be acceptable when a quantifiable association between a given pattern of test results and events actuarially relevant for a specific insurance product has been established. »

port pertinent entre les résultats d'un test génétique spécifique et le risque couvert par l'assurance. Cette preuve devrait s'appuyer sur des études scientifiques publiées.

Début 1997, l'Association of British Insurers (53) adoptait un moratoire de deux ans pendant lequel ils s'engageaient à ne pas exiger de leurs « clients » qu'ils se soumettent à des tests génétiques avant de souscrire un contrat d'assurance vie. L'association s'engageait aussi à ne pas utiliser les résultats de tests génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution de contrats d'assurance d'un montant inférieur à 100.000 livres lorsque ces contrats d'assurance vie étaient conclus pour les besoins de la conclusion d'un contrat de prêt hypothécaire. Toutefois, l'Association confirmait qu'elle entendait que les assurés et candidats assurés continuent à communiquer les résultats fiables et pertinents des tests génétiques qu'ils entreprendraient ou auraient entrepris précédemment, ces résultats pouvant affecter le montant des primes exigées dans la mesure où ils indiqueraient un accroissement des risques. Certaines parmi les principales compagnies d'assurance vie ont toutefois déclaré qu'elles ne demanderaient pas cette communication des résultats préexistants.

Le gouvernement à son tour avait accepté les règles du jeu fixées par l'A.B.I. (Association of British Insurers) dans le secteur de l'assurance vie (54) :

- quelle que soit la couverture du contrat, l'assureur ne peut contraindre son client à se soumettre à des tests génétiques;
- jusqu'à 100.000 livres de couverture, l'assureur ne peut pas utiliser les résultats de tests génétiques (même communiqués volontairement par l'assuré);
- au-delà de ce montant, l'assureur est libre d'en tenir compte ou non, et en cas de prédisposition à une maladie grave, il lui est loisible d'augmenter le montant de la prime ou de refuser le bénéfice de l'assurance à son client.

Aux Pays-Bas, les assureurs sont également autorisés à exiger la production des résultats de tests génétiques pour les polices d'assurance souscrites pour un montant assuré excédant 200.000 florins.

Aux dernières nouvelles, le gouvernement britannique donnait le feu vert pur et simple aux assureurs qui peuvent désormais utiliser les informations génétiques pour évaluer les risques présentés par leurs « clients », et même, au besoin, obliger les candidats à l'assurance à se soumettre à des tests génétiques.

C. — *S'agissant de la communication volontaire par l'assuré des informations génétiques le concernant, et de la possibilité pour l'assureur d'en tenir compte*, de l'exploitation économique donc, dans un certain sens, des informations génétiques (« commodification ») la Suisse par exemple prévoit, à l'article 23.1 de son avant-projet de loi fédérale sur l'analyse

génétique, que « le preneur d'assurance peut communiquer à l'institution d'assurance les résultats d'analyses présymptomatiques ou prénatales déjà effectuées s'il veut prouver qu'il a été à tort classé dans un groupe à risque élevé ».

Au Canada, le comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées intitulé « La vie privée : où se situe la frontière? », s'inquiétait, sous le sous-titre « La vie privée considérée sous l'angle de sa valeur commerciale » (p. 11), de ce que « (...) la technologie ne touche pas seulement les personnes : elle a des conséquences sur les activités commerciales de la collectivité dans son ensemble. Beaucoup de participants à nos consultations craignent que la vie privée ne soit devenue une sorte de monnaie d'échange que les gens sont prêts à céder pour obtenir un meilleur service ou un meilleur produit, ou encore éviter d'être pénalisés. Pierre-André Comeau, président de la commission responsable de la vie privée au Québec, a mis le comité en garde contre un débat qui serait axé uniquement sur la valeur commerciale de l'information. « C'est là, a-t-il dit, la pente glissante sur laquelle nous entraîneront les nouvelles technologies qui veulent mettre un chiffre en dollars autour de chaque renseignement » (55).

Nous reviendrons un peu plus tard (56) sur ce débat entourant la « marchandisation » ou l'« indisponibilité » des éléments et produits — y compris informationnels (en ce compris les informations génétiques) — du corps humain.

CHAPITRE II DISCRIMINATIONS GÉNÉTIQUES ET JUSTICE ACTUARIELLE

A. — Discrimination génétique : tentative de définition

Le concept de « discrimination génétique » pourrait se définir comme « la privation de certains droits, privilèges, opportunités sur la base d'un diagnostic ou d'un pronostic génétique » (57). Ces discriminations peuvent être faites à l'encontre d'une personne ou de membres de sa famille (58), sur la base des seuls écarts réels ou seulement perçus que présente

(55) Cité dans le compte rendu officiel du 30 oct. 1998 (www.parl.gc.ca/36/1/parkbus/Chambus/house.debat/146_1998-10-30/han146_1230-f.htm) (visité le 22 mars 2000).

(56) Chapitre IV.

(57) Larry Gostin, « Genetic Discrimination, the Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers », *Am. J.L. & Med.*, 1991, vol. 17, p. 110.

(58) Il est aujourd'hui possible de déduire, sur la base du génotype d'un individu, des prédictions concernant sa propre santé mais aussi la santé d'autres membres de la famille. C'est ainsi à une certaine forme de « collectivisation » des rapports de soins, et à un démembrement du « colloque singulier » entre le médecin et son patient que semble inciter la génétique humaine.

la constitution génétique de cette personne par rapport à un génome « normal » (59). Ces discriminations ne sont pas fondées sur un état « présent » de la personne concernée, mais sur son génotype, lequel précise la probabilité de futurs risques (60), « (...) à la différence de la discrimination fondée sur la présence de symptômes d'une maladie génétique, la discrimination génétique vise des personnes en bonne santé apparente ou dont les symptômes sont si faibles qu'ils n'en affectent ni la vie quotidienne ni la santé » (61).

Ces définitions, qui ont pourtant l'air assez précises, recouvrent une réalité très vague et les interprétations qui peuvent en être données peuvent être particulièrement ambivalentes.

A titre d'exemple, il est arrivé que l'on se demande dans la doctrine si le concept de discrimination génétique pourrait éventuellement comprendre les discriminations fondées sur l'orientation sexuelle ou sur le sexe (62). Dans l'hypothèse probable où cette lecture globalisante des chefs de discrimination ne serait pas possible, l'approche antidiscrimination concevrait séparément ces différents critères de discrimination, particulièrement ceux liés au sexe, à la race et ... aux « particularités » génétiques. Ce faisant, cette approche ne prendrait pas en compte la manière dont peuvent être liées, voir cumulées, des discriminations fondées sur le sexe, la race et les caractéristiques génétiques. Cette approche segmentée laisse pour compte les personnes pour lesquels les chefs de discriminations s'additionnent (63).

B. — Discriminations génétiques et vie privée : des liens ambigus

Dans le contexte qui nous intéresse ici, l'approche « anti-discrimination », entretient avec la liberté contractuelle et le droit à la protection de la vie privée — particulièrement avec l'expression de ce droit à la vie privée qui permet de décider seul de l'usage qui peut être fait des informations personnelles, l'« autodétermination informationnelle » — des liens ambigus.

Un premier paradoxe de la position du législateur belge réside dans l'instrumentalisation qu'il réalise du droit à la protection de la « vie privée informationnelle » au profit de la non-discrimination. Afin que la « genetic privacy » puisse avoir pour effet de prévenir

(59) George P. Smith « II. Accessing Genomic Information or Safeguarding Genetic Privacy », 9, *J.L. & Health*, 121, 124 (1994-1995).

(60) George P. Smith « II », *op. cit.*

(61) Jean-Noël Ringuet, « Proposition d'ajout d'un nouveau motif de discrimination : le patrimoine génétique », mémoire présenté au comité de révision de la loi canadienne sur les droits de la personne, Chicoutimi, nov. 1999.

(62) Tony McGleenan, *Genetic information and the challenge to privacy*, 13th Annual Bileta Conference : *The changing jurisdiction*, 27-28 mars 1998, Trinity College, Dublin.

(63) « (...) antidiscrimination doctrine will obscure connections between disadvantaging based on race, gender, and genetics, and will fail to serve those most burdened by those connections » (Susan M. Wolf, « Beyond "Genetic Discrimination" : Toward the Broader Harm of Geneticism », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1995, vol. 23, p. 349).

les discriminations, il fallait que les informations visées ne puissent être utilisées par aucune des parties, ni par l'assureur, ni par l'assuré, en l'occurrence, les informations génétiques (et elles seules) étant alors mises « hors marché ».

« A (...) problem is that there appears to be no particular consensus about the precise objective of privacy laws. On the one hand it is argued by proponents of genetic privacy legislation that these measures will prevent the worst excesses of genetic discrimination. Alternately, it has been argued by others that concentrating on the need for procedural safeguards to prevent the dissemination of private genetic information does nothing to strike at the deeper problems of genetic discrimination » (64).

Cette position « prohibitionniste » paraît donc justifiée par l'inefficacité, en terme de prévention des discriminations, d'une approche purement procédurale de la « genetic privacy ». En même temps, et c'est là la difficulté, la position prohibitionniste du législateur belge paraît s'opposer à un certain mouvement doctrinal centré sur les prérogatives accordées par la liberté contractuelle, et sur les droits individuels de maîtrise (65), voire de propriété (66) des éléments et produits (y compris informationnels) du corps humain (67). La « société de l'information » évolue : nous ne sommes plus aujourd'hui en présence d'un nombre relativement restreint de très larges banques de données centralisées et identifiables. Aujourd'hui, l'information ne passe plus par des canaux identifiables, mais circule dans un environnement fluide de réseaux décentralisés. Or, les mécanismes de type « fair information practices » ont été développés spécifiquement pour répondre aux menaces d'une société de l'information relativement centralisée...

sée... Ces réglementations seraient déjà, pour certains auteurs, dépassées. La solution serait alors ce « marché de l'information », de faire justement jouer les lois du marché lui-même pour protéger au mieux la vie privée (68). Ainsi Lawrence Hunter et James Rule, par exemple, suggèrent que la loi garantisse à chaque citoyen le « droit d'exploiter commercialement les informations le concernant » (69). Chaque citoyen définirait ainsi personnellement le « seuil » d'intimité qui serait pour lui indisponible, en fonction de chaque contexte. La vie privée n'aurait donc pas de valeur intrinsèque universellement et substantiellement définie, mais seulement une valeur instrumentale, négociable, contextuelle. Cette question sera abordée dans le chapitre IV consacré à l'étude des justifications de l'indisponibilité des informations génétiques dans le cadre de l'assurance terrestre.

Un second paradoxe est que le droit à la protection de la vie privée comme les réglementations anti-discrimination, visent dans une certaine mesure à protéger les différences (70). Cela étant, la sanction et la réparation des préjudices subis par la personne victime d'une discrimination impliquent pour celle-ci, qu'elle révèle justement les informations personnelles relevant de sa vie privée. La difficulté se marque surtout dans le contexte des assurances sociales, comme l'assurance maladie, que nous évoquons ci-dessus.

Troisième paradoxe : l'intervention de mesures antidiscriminatoires, même implicites, dans le contexte de l'assurance commerciale paraîtrait assez curieux. Le régime juridique instauré par la loi de 1992 est paradoxal surtout en ce qu'il empêche l'utilisation des informations génétiques prédictives pour l'évaluation des risques, alors que, par définition, elles peuvent s'avérer un outil particulièrement efficace à cet effet. L'interdiction d'utilisation des données génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution du contrat d'assurance ne serait-elle pas incompatible avec les principes de la justice actuarielle qui exigent précisément une évaluation la plus objective possible des risques relatifs de chaque souscripteur ? (71).

(68) Voy. Ann Cavoukian, « Privacy as a Fundamental Human Right : an Attempt at Conciliation », Information and Privacy Commissioner, Ontario, 1999.

(69) Lawrence Hunter and James Rule, « Toward Property Rights in Personal Information », unpublished paper, January, 15th, 1994, cité par Colin J. Bennett, « The Political Economy of Privacy : a Review of the Literature », paper prepared for the Center for Social and Legal Research, D.O.E. Human Genome Project : Final Draft, April 1995. Pour une défense d'une approche de la vie privée, voy. notam. Colin J. Bennett, « Privacy Protection Still Fundamentally Human Rights issue », *Government Information in Canada/Information gouvernementale au Canada*, 3, n° 1 (1996). <http://www.usask.ca/library/gic/v3n1/bennett/bennett.html>.

(70) Michael S. Yesley, « Protecting Genetic Difference », intervention à l'occasion du symposium « Biotechnology and the Law : New Perspectives on Public Access and the Proprietary Rights », 20-21 février 1998, Berkeley Center for Law and technology.

(71) Ebonite N., « Genetic Screening and Insurance : Too Valuable an Underwriting Tool to be Banned from the System », *Santa Clara Computer and High Tech L.J.*, 1995, vol. 8, p. 145.

C. — Discriminations génétiques et distinctions de traitement actuariellement justifiées

D'un point de vue purement actuariel, un traitement différencié ne serait discriminatoire que s'il ne reflétait pas le risque relatif réel propre à l'assuré ou au groupe d'assurés considérés (72). Le langage du juste et de l'injuste, de l'équitable et de l'inéquitable, n'aurait pas le même sens pour l'actuaire et pour le juriste, ce qui serait source de malentendus récurrents (73). L'équité actuarielle serait parfaitement compatible avec des discriminations génétiques pour autant que les critères n'en soient pas arbitraires mais objectifs. Tant que les surcharges mises à charge d'un preneur d'assurances correspondent réellement au risque plus élevé qu'il encourt en raison de certaines de ses caractéristiques génétiques, du point de vue de l'équité actuarielle, tout serait parfait. Les notions d'égalité de traitement, ou d'absence de toute discrimination directe ou indirecte entre les personnes » ne sembleraient donc pas du tout compatibles avec les principes de l'assurance commerciale.

1. — Pertinence actuarielle des données génétiques

Par principe, l'assurance vie implique des distinctions de traitement fondées sur l'individualisation des risques présentés par chaque assuré ou candidat assuré. L'interdiction des « discriminations génétiques » dans le cadre de l'assurance vie ne paraîtrait pas aussi paradoxale si les informations génétiques ne semblaient pas, précisément, particulièrement pertinentes pour l'évaluation du risque (74).

(72) « Fair discrimination » requires efficient, actuarial analysis establishing risk transference and risk distribution, which are keys to understanding insurance underwriting » (Eric Mills Holmes, « Solving the Insurance/Genetic Fair/Unfair Discrimination Dilemma in Light of the Human Genome Project », *Ky. L.J.*, 1996-1997, vol. 85, p. 531).

(73) Quoique certains auteurs contestent en quelque sorte cette distinction entre justice sociale et justice actuarielle. Voy. notamment Jeremy A. Colby, « An Analysis of Genetic Discrimination Legislation Proposed by the 105th Congress » *A.J.L.M.*, 1998, vol. 14 (4), pp. 457-458 : « Genetic discrimination unfairly discriminates because of the involuntary and presently immutable nature of our genetic endowment. Accordingly, this immutability provides an inequitable basis on which to make insurance and employment decisions (...) It is inherently unfair to require people to pay more for insurance because of poor genetic make-up because the "American concept of fairness centers on our right of voluntary choice and our correlative responsibility for the freedom to choose", and because the human genome is not a product of volition. »

(74) L'assurance est une industrie dont le mode de fonctionnement implique une répartition des risques entre les personnes appartenant à différents groupes prédéfinis en fonction de l'ampleur des risques encourus par chacun. Cela étant, les assurances peuvent être classées en deux catégories principales suivant qu'elles fonctionnent sur la base du principe de solidarité ou de mutualité. L'organisation suivant l'un ou l'autre système dépend à la fois de la nature des risques couverts (chez nous), et du caractère « interventionniste » et protecteur ou libéral de l'Etat.

(64) Tony McGleenan, *Genetic Information and the Challenge to Privacy*, 27-28 March 1998, 13th Annual Bileta Conference : « The Changing Jurisdiction ».

(65) Y.-H. Leleu et G. Genicot, « La maîtrise de son corps par la personne », *J.T.*, 1999, pp. 589-600.

(66) Aux Etats-Unis, certaines propositions législatives tendent à reconnaître un authentique droit de propriété des personnes sur les échantillons biologiques dont ils sont la source. Ainsi, la proposition de « Genetic Privacy Act » préparée par George J. Annas, Léonard H. Glantz et Patricia A. Roche de l'Université de Boston (proposition faisant suite à une étude intitulée « Guidelines for Protecting Privacy of Information Stored in Genetic Data Banks », étude financée dans le cadre du projet « Ethical, Legal and Social Implication of the Human Genome Project » [E.L.S.I.]), en 1995, soutient que les échantillons prélevés à des fins d'analyse génétique restent la propriété de la personne dont ils proviennent, de même que les résultats de ces analyses. Cette proposition a inspiré les législateurs de plusieurs Etats, comme le législateur d'Orégon, qui, la même année reconnaît un droit de propriété des personnes sur leur matériel génétique ainsi que sur les données qui en sont tirées. Alternativement, une importante partie de la doctrine américaine soutient l'option des « droits de la personnalité », préférant garantir le droit à la protection de la vie privée et le « droit à la confidentialité » par le biais de mécanismes de consentement libre et éclairé (voy. notam., le rapport de la Michigan Commission on Genetic Privacy and Progress, 5 févr. 1999).

(67) Voy. notam., Y.-H. Leleu et G. Genicot, « La maîtrise de son corps par la personne », *J.T.*, 1999, pp. 589 et s.

Notons dès à présent que la valeur prédictive particulière des informations génétiques ne mène qu'exceptionnellement à des certitudes. La certitude est presque totale dans les cas, rares, d'individus présymptomatiques pour certaines maladies monogéniques, telles que la chorée de Huntington. Mais dans ces cas, l'incertitude demeure quant au délai de survenance de la maladie (75). Dans la très grande majorité des cas, les informations génétiques ne renseignent que sur des prédispositions à certaines maladies plus fréquentes, polygéniques, multifactorielles, comme le cancer du sein, des ovaires ou du colon, certains types de dépression, d'hypercholestérolémie familiale... Le caractère multifactoriel de ces maladies rend les prédictions particulièrement hasardeuses... Par exemple, une personne chez qui l'on diagnostiquerait la présence de gènes prédisposant au cancer du colon pourrait fort bien se soumettre à de fréquentes colonoscopies et permettre la détection d'un éventuel cancer à un stade très précoce, augmentant de ce fait ses chances de survie. « Dans ce cas donc, loin d'être une fatalité, la maladie va relever d'une responsabilité individuelle et collective. On pourra constater, dans le fait même du déclenchement d'une maladie polygénique, que la personne concernée n'aura pas observé la conduite de prévention qu'elle aurait dû s'imposer » (76). La corrélation entre la prédisposition génétique et la survenance du dommage visé par l'assurance, le décès en l'occurrence, est donc moins évidente qu'il n'y paraît.

Que signifie l'intérêt pourtant bien réel des assureurs pour les informations génétiques? Quel peut être l'apport substantiel des données génétiques pour leur fonctionnement, dès lors que l'on reconnaît la relativité de la valeur prédictive de ces informations, et que n'existent pas encore à leur égard de tables de mortalité bien définies? (77).

L'un des arguments fréquemment invoqués pour justifier l'interdiction d'utilisation des informations génétiques dans l'évaluation des risques, est précisément la crainte d'une mauvaise interprétation de ces informations, d'une survalorisation de leur caractère prédictif. Au début des années 1970, aux Etats-Unis, de nombreux cas de discriminations génétiques par des compagnies d'assurance (santé) ont été dénoncés au préjudice de « porteurs sains » de l'anémie falciforme, alors qu'il s'agissait de personnes en parfaite santé, encourageant seulement le risque de transmettre cette caractéristique génétique à leurs enfants. Certaines régulations étrangères lient l'autorisation d'exploitation des informations génétiques dans le contexte de l'assurance à leur pertinence actuarielle (78). L'on pourrait s'interroger à propos des raisons qui incitent à

ne faire que répéter les principes fondamentaux qui président au fonctionnement de l'assurance : aucune police d'assurance ne peut en principe, de toute façon, prendre en compte, pour l'évaluation des risques, des critères qui ne seraient pas actuariellement pertinents. Pourquoi est-il besoin de le répéter spécifiquement à l'endroit des informations génétiques? Il n'est pas certain en outre que les principes actuariels classiques soient à même de faire face à la manière radicalement neuve et complexe dont le risque génétique peut s'exprimer (complexité des interactions génétique et environnementale sur la survenance de la maladie; temporalité liée à certaines maladies à apparition tardive...). L'une des difficultés vient donc peut-être du fait que l'actuariat est une industrie ancienne, fondée sur des principes relativement stables d'évaluation et de répartition des risques, alors que la génétique humaine est une science neuve, à l'avant-garde des connaissances, dont les implications et les enjeux sociaux ne commencent que progressivement à se dévoiler.

2. — Risque génétique et justice actuarielle

Les notions de génotype et de phénotype sont à cet égard intéressantes à creuser dans le contexte de l'assurance qui nous concerne ici. Il est interpellant de comparer ces notions avec celle de « maladie préexistante » sur laquelle porte notamment l'obligation de déclaration du candidat assuré ou de l'assuré, et laquelle, en général, n'est pas couverte par l'assurance.

Qu'y a-t-il de plus « préexistant » que le génotype d'une personne, dont il est porteur à la première seconde de sa conception? En même temps, qu'y a-t-il de moins préexistant que la « maladie » génétique dont les informations génétiques ne font que « prédire » (avec plus ou moins d'incertitudes) la survenance, c'est-à-dire la réalisation phénotypique du risque génétique, lorsque par hypothèse la personne concernée est en parfaite santé au moment de la réalisation du test ou de la conclusion ou de l'exécution du contrat d'assurance?

La jurisprudence, chez nous, n'a pas eu l'occasion de se pencher sur cette question. Aux Etats-Unis par contre, le problème a été soulevé, dans une affaire *Katskee v. Blue Cross/Blue Shield of Nebraska*. Une patiente chez qui des tests génétiques avaient révélé un risque de l'ordre de 50% de développer un cancer du sein et/ou des ovaires subit des interventions chirurgicales préventives. Sa compagnie d'assurance (soins de santé) n'entendit pas intervenir dans les frais d'opération, en raison de ce qu'au moment où ces frais avaient été consentis, la patiente n'était pas cancéreuse. La Cour l'enjoint pourtant de couvrir ces frais, assimilant les prédispositions génétiques à une maladie, ces prédispositions étant de nature à provoquer la manifestation clinique du cancer.

Cette assimilation du « risque génétique » à une « maladie existante » fut en l'occurrence favorable à la patiente en ce qu'elle lui permit d'obtenir la prise en charge des frais chirurgicaux prophylactiques par l'assureur. Dans l'hypothèse d'une assurance vie par contre, la même solution, qui assimilerait à une « condition préexistante » ou à une maladie préexistante un simple risque génétique présent au moment de la formation du contrat

d'assurance, en donnant une existence juridique à cette maladie potentielle avant qu'elle ne se manifeste physiquement (79), ne serait certainement pas favorable à l'assuré(e).

La notion de « maladie génétique » se trouve semble-t-il elle-même, depuis une vingtaine d'années, dans un processus d'expansion. Au départ, et probablement en réaction aux pratiques eugéniques ayant eu cours avant et pendant la Seconde Guerre mondiale, la notion de maladie génétique fut envisagée de façon très restrictive, pour n'englober que les affections monofactorielles, totalement héréditaires, comme la chorée de Huntington, la phénylcétonurie, l'anémie falciforme. La notion s'est pourtant progressivement étendue pour comprendre d'autres affections, partiellement héréditaires et dont la manifestation clinique des symptômes est tribulaire non seulement de facteurs génétiques mais également de facteurs environnementaux. Ainsi, certaines formes de cancer, de maladies cardio-vasculaires, de diabètes furent qualifiées de maladies génétiques. Le temps n'est peut-être plus très loin où seront considérées comme maladies génétiques également certaines caractéristiques comportementales, comme l'alcoolisme, la schizophrénie ... pour lesquels la « génétique du comportement » viendrait mettre en lumière certains facteurs génétiques. A partir de quand y a-t-il maladie? La seule présence de certains gènes purement prédisposants suffit-elle à considérer comme « malade » un patient présymptomatique? (80). Le contenu de la notion de maladie génétique et ses évolutions sont le résultat difficilement prévisible des interactions complexes qui se jouent entre les techniques génétiques et le contexte social.

Dans l'hypothèse où les informations génétiques pouvaient être utilisées dans la négociation ou l'exécution d'un contrat d'assurance vie, ce ne serait pas la maladie avérée, l'accident eux-mêmes, leur gravité, leurs conséquences qui serviraient de critère d'appréciation du risque, mais bien plutôt leur cause.

Cette possibilité d'identifier la cause des risques provoquerait une véritable révolution dans la rationalité assurantielle (81) : l'un des « outils » principaux de l'assurance est le calcul des probabilités, qui « fonctionne exactement comme une ruse de la raison. C'est un moyen d'investigation mathématique destiné à suppléer à l'impossibilité d'une expérimentation physique. C'est l'instrument d'une expérimentation par raison pure. Non seulement nous ignorons les lois des phénomènes qui nous sont livrés dans l'infinie variété de leur

(79) Voy. Alexandra K. Glazier, « Genetic Predispositions, Prophylactic Treatments and Private Health Insurance : Nothing is Better Than a Good Pair of Genes », *American Journal of Law and Medicine*, 1997, vol. 23 (1), p. 45.

(80) Il est vrai que la connaissance de certaines prédispositions peut, dans certains cas, contribuer à transformer en « patient à vie » l'individu en bonne santé qui se trouverait porteur de ces prédispositions, et se soumettrait dès lors à des mesures préventives de longue durée.

(81) Mais cela n'a en soi rien de choquant, « La science actuarielle n'a pas précédé la pratique de l'assurance; elle l'a bien plutôt suivie. L'histoire de l'assurance est aussi politique que technique et scientifique » (Fr. Ewald, *Histoire de l'Etat-providence*, Grasset et Fasquelle, 1996).

(75) François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 115.

(76) François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 116.

(77) L.B. Andrews, J.E. Fullerton, N.A. Holtzman, A.G. Mutulsky, Eds., *Assessing Genetic Risk : Implications for Health and Social Policy*, National Academy Press, Washington, D.C., 1994.

(78) C'est le cas notamment du Royaume-Uni et de la Suisse (si l'on en croit l'avant-projet de loi fédérale sur l'analyse génétique humaine).

dispersion, de leurs fluctuations et de leurs irrégularités, mais nous ignorons aussi leurs causes. Notre ignorance est telle que même si nous arrivions à dégager des régularités, nous ne saurions même pas s'il s'agit bien de lois. (...) Le paradoxe du calcul des probabilités tient à ce que cette ignorance fondamentale n'est pas destinée à être comblée par un savoir qui serait de l'ordre d'une découverte, à ce qu'on ne quittera jamais le terrain de l'observation. Tout l'art du calcul va consister à faire jouer cette ignorance contre elle-même, à la contourner en quelque sorte, en l'utilisant contre elle-même » (82).

L'ignorance des causes et des lois qui régissent le destin biologique des personnes ne joue-t-il pas ici à la façon du « voile d'ignorance » chez Rawls? (83). Un tel voile qui masque la situation et les intérêts réels des individus dont la symétrie est, là, postulée parfaite et permet la constitution du contrat social, un contrat social qui n'est plus ici mythique mais bien réel (84) : il autorise en effet la communauté restreinte des assurés à concevoir ensemble leurs droits et obligations réciproques, et de déterminer les aléas contre lesquels ils s'engagent à se couvrir mutuellement. « Les assurés participent à la mutualité dans l'attente que l'on fasse payer chacun selon son risque. L'idée de l'assurance relève d'une société contractuelle, où chacun s'engage volontairement sans avoir à donner plus qu'il ne doit. C'est ce qu'attend la mutualité des assurés. C'est un devoir de l'assureur à l'égard de ses assurés que le tarif qu'il propose ne fasse pas que certains paient au-delà de ce qu'ils devraient » (85). Le contrat d'assurance n'est assurément pas un contrat commercial comme un autre, il s'agit plutôt d'un contrat d'adhésion à une communauté solidaire ... une solidarité qui, dans le cas de l'assurance vie, inclut comme purs bénéficiaires les générations futures. L'anticipation génétique déchirerait ce « voile d'ignorance » et, du même coup, mettrait à néant la justice résultant du « contrat de mutualité » conclu entre les assurés par l'intermédiaire de leur courtier.

L'identification de la cause d'un risque génétique chez certains individus permettrait une individualisation poussée de l'attribution respective des risques entre les personnes, ce qui fausse également le principe classique suivant lequel le risque est collectif, même si sa réalisation, elle, est individuelle (86).

(82) François Ewald, *Histoire de l'Etat-providence*, Grasset et Fasquelle, 1996, p. 114.

(83) John Rawls, *Théorie de la justice*, Seuil, 1997, p. 168 (pour la traduction française).

(84) Cette idée est également suggérée par Pierre Rosanvalon, dans *La crise de l'Etat-providence*, Seuil, 1992, p. 117, lorsqu'il examine les alternatives positives à l'Etat-providence, le « dépassement de l'Etat-providence comme forme unique d'expression et de réalisation de la solidarité collective ».

(85) François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 113.

(86) François Ewald, *Histoire de l'Etat-providence*, Grasset et Fasquelle, 1996, p. 138 : « Il n'y a pas à proprement parler de risque individuel, sans quoi l'assurance se transformerait en gageure ou en pari. Ce n'est en effet que sur l'étendue d'une population que le risque devient calculable. Le travail de l'assureur est précisément de constituer cette population par sélection et division des risques ».

Autre aspect de cette problématique de l'individualisation : elle serait réalisée à l'aune des écarts par rapport à un « génome humain moyen », étant entendu que la « moyenne » ici n'en est pas une, au sens où la notion s'entend ordinairement, la « moyenne » n'est pas calculée ici à partir d'un groupe défini d'individus, l'ensemble des souscripteurs d'assurance (87), la « moyenne » correspond en fait à une forme de « perfection », celle du mytique et abstrait « génome humain ». Pourtant, « le génome humain n'existe pas si l'on envisage un génome unique qui serait commun à tous les individus de l'espèce. Au contraire, chaque individu a un génome qui lui est propre et qui n'est identique à aucun autre, sauf cas de vrais jumeaux (...) Donc il ne peut s'agir au départ chez l'homme que de séquencer un génome d'un individu, ou de quelques-uns, ou encore une association de chromosomes dont chacun proviendrait d'un individu différent (...) Ceci est en général mal compris par les non-spécialistes, pour qui le génome est à la fois le lieu mystérieux où se trouverait le secret de la vie, conservé comme un patrimoine commun à l'espèce humaine, et le lieu non moins mystérieux où seraient déterminées toutes les propriétés singulières d'un individu, présentes et à venir, à la façon d'un destin » (88). « Or le génome se modifie sans cesse par recombinaison chaque fois qu'un individu est conçu, sans parler même des mutations (...) » (89).

L'individualisation n'aurait plus lieu par rapport à un groupe restreint, à une catégorie à risque, mais par rapport à « l'humanité », celle que l'exploration du génome humain permet — dit-on — d'entrevoir. Or, chaque génome individuel est nécessairement « anormal » au regard du « génome humain », puisque l'individualité physique de chacun est justement, en partie, fonction des écarts de son génotype individuel par rapport au génome humain abstrait. En ce sens, la détermination du « normal » et du « pathologique, est nécessairement arbitraire (90). Il n'y a pas de catégorisation possible puisque génotype est unique — seulement une dislocation des catégories, un émiettement, ou une « balkanisation » des groupes à risques. Cette individualisation est forcément antinomique avec la fonction même de l'assurance qui consiste précisément à collectiviser la charge des risques individuels. « L'assurance individualise, elle définit chacun comme un risque, mais d'une individualité qui ne se réfère plus à une norme abstraite, d'une individualité relative aux autres

(87) L'assurance individualise, elle définit chacun comme risque, mais d'une individualité qui ne se réfère plus à une norme abstraite, d'une individualité relative aux autres membres de la population assurée, d'une individualité moyenne ou sociologique » (Fr. Ewald, p. op. cit., p. 139).

(88) Henri Atlan, « Le "projet génome humain" et la transmission du savoir biologique », *Alliage*, 1993-1994, 18, pp. 27-36.

(89) H. Atlan, intervention au colloque de l'Association Descartes portant sur « L'analyse du génome humain : enjeux et responsabilité », déc. 1992, cité par François Roussel, dans « Patrimoine génétique - Patrimoine commun de l'humanité? », in *Impacts et limites de la recherche*, éd. Champs Vallon (coll. « Milieux »), 1997, pp. 241-257.

(90) Voy., Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, P.U.F., coll. « Quaridge ».

membres de la population assurée, d'une individualité moyenne ou sociologique » (91).

La question qu'il revient de se poser ici dépasse de loin celle de la pertinence des informations génétiques pour l'évaluation du risque (donc la question de la pertinence actuarielle des données génétiques). C'est à un niveau plus structurel qu'il convient de s'interroger sur la manière radicale dont la génétique humaine, en ce qu'elle permet l'identification de causes aux phénomènes générateurs des risques et en ce qu'elle implique une individualisation très poussée de ces risques, bouleverserait la rationalité assurantielle.

Une distinction de traitement justifiée actuariellement permet de classer chaque assuré dans une catégorie en fonction des risques particuliers qu'il présente par rapport à une moyenne collective certes mais en tout cas déterminée pour un groupe d'individus : la collectivité des souscripteurs, lesquels sont habilités en quelque sorte à fixer entre eux leurs droits et obligations respectifs (suivant un contrat social réel et non plus mythique). Peuvent pas contre être qualifiées de discriminatoires et donc d'inacceptables, les classifications fondées non sur l'écart individuel présenté par rapport au groupe des souscripteurs d'assurance, mais par rapport à un « génome normal »... lequel ne consiste qu'en une image métaphorique, un ensemble de représentations sociales sommes toutes aléatoires.

Les critères génétiques de classification des assurés échapperaient forcément à la maîtrise du groupe qu'ils constituent, eux qui n'auraient pas pu se prononcer sur la « justice » de ces critères nouveaux, en perpétuelle évolution, que fourniraient les résultats des analyses génétiques. C'est peut-être pour cette raison-là, plutôt que par souci d'égalité, qu'il conviendrait d'éviter l'utilisation des données génétiques dans ce secteur de l'assurance.

Encore faudrait-il savoir ce que sont exactement — et ce que ne sont pas — les informations et tests génétiques. Les définitions plus ou moins larges que l'on en donne dans les différents pays montrent bien l'ambiguïté des notions.

3. — Position prohibitionniste et principe de bonne foi

Si la position du législateur belge permet en théorie de sauvegarder une certaine forme de justice actuarielle, en évitant l'arbitraire d'une individualisation sélective des risques génétiques, elle se heurte toutefois à un autre principe, le principe de la bonne foi présidant à la conclusion et à l'exécution du contrat d'assurance, qui requiert l'égalité des parties dans l'accès aux informations pertinentes pour l'évaluation du risque.

La limitation que le législateur impose symétriquement à la liberté contractuelle de l'assureur et de l'assuré, ainsi qu'à l'« autodétermination informationnelle » de ce dernier, en les empêchant d'« exploiter », pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution du contrat d'assurance, les informations génétiques, semble se justifier par une préoccupation d'in-

(91) François Ewald, op. cit.

térêt collectif : éviter les discriminations génétiques dans le secteur de l'assurance terrestre.

L'une des caractéristiques de la solution retenue par le législateur belge est donc que, sans le dire, elle instrumentalise en quelque sorte la protection de l'intimité génétique des personnes à des fins de prévention des « discriminations génétiques » dans l'accès à l'assurance commerciale (il s'agit en pratique surtout de l'assurance vie). La garantie du droit à la protection de la vie privée (droit auquel le « screening génétique » porterait atteinte), invoqué dans l'exposé des motifs, motivation explicite de la loi, semble avoir été sa motivation première. Mais s'il n'est pas permis à l'assuré de renoncer à la confidentialité de ses informations génétiques (alors même que cette renonciation pourrait lui être économiquement profitable, dans certains cas), c'est bien que le droit à la protection de la vie privée vient ici en renfort des droits économiques et sociaux, droits collectifs, en évitant les discriminations génétiques dans l'accès à l'assurance. Pour certains contrats modestes tels que ceux liés à l'obtention d'un prêt d'accession à la propriété dans les cas où l'octroi de ce prêt est subordonné à la remise d'une preuve de titularité d'une assurance vie, il existe bien un intérêt collectif prépondérant à ce que les produits d'assurance soient largement accessibles (92).

La prévention des discriminations génétiques dans l'assurance passe par la prévention des phénomènes d'« écrémage » et de « sélection adverse » ou d'« antisélection ».

La position du législateur belge paraît à première vue de nature à éviter un phénomène d'« écrémage », qui aurait consisté en l'exclusion progressive des assurés « à haut risque génétique », du bénéfice de l'assurance vie (la charge de ces risques — non nouveaux [on ne meurt pas plus de maladies génétiques aujourd'hui que par le passé], mais nouvelle-

ment perceptibles ou identifiables — n'étant plus supportée par le groupe des assurés se reportant alors inévitablement, ne fût-ce qu'une génération plus tard, sur l'ensemble de la collectivité). L'interdiction symétrique d'utilisation (explicite) des données génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution du contrat d'assurance évite donc les « discriminations » génétiques directes mais aussi indirectes (résultant de la communication « volontaire », par les personnes « génétiquement nanties » de certificats de « bons gènes »). L'objectif n'eût pas été, d'ailleurs, la seule protection des droits individuels des personnes à haut risques génétiques, la mesure eût été nécessaire aussi pour la préservation du secteur de l'assurance lui-même, l'exclusion progressive d'un nombre croissant d'assurés n'eût pu aboutir, inévitablement, qu'à la faillite du système, à moins qu'en pareilles circonstances les assureurs préfèrent, plutôt que d'éliminer les assurés », ne pas les couvrir pour le risque génétique spécifique, en assimilant alors le risque génétique ou la présence de certaines caractéristiques génétiques (93) à une « condition préexistante ».

Le caractère formellement symétrique de la limite imposée par le législateur à la liberté contractuelle des parties n'implique pas pour autant une égalité dans l'accès à l'information génétique. Au contraire, cette limitation symétrique de la liberté contractuelle instaure une dissymétrie potentielle dans l'accès à cette information, l'« asymétrie de l'information » dont parlent les économistes (94). Le « droit de savoir » (95) qui permet à chacun de connaître toutes les informations recueillies et qui concernent sa santé, ne permet pas à tout moment d'exiger, en dehors de toute indication médicale, qu'il soit procédé à des tests génétiques. Ce « droit de savoir » lui permet cependant, dans les cas où une analyse génétique aurait été pratiquée pour des raisons tenant à certains antécédents familiaux ou autres laissant suspecter un problème génétique, d'avoir, sur son assureur, un avantage évident s'agissant de la quantité et de la qualité d'information pertinente pour évaluer son risque. Or, le principe de la bonne foi, sur base duquel fonctionnent les assurances commerciales, impliquent une égalité, entre l'assureur et l'assuré, dans l'accès aux informations pertinentes pour évaluer le risque personnel de l'assuré relativement au dommage pour lequel, précisément, il s'assure (96).

(93) L'assimilation du risque génétique à une condition préexistante impliquerait un problème de « délimitation » : à partir de quel « pourcentage de risque » faut-il considérer qu'il y a condition préexistante? L'assimilation de la seule présence de certains gènes qualifiés de délétères à une condition préexistante ne pose pas cette question de la délimitation d'un seuil.

(94) Denis Kessler, « Petit dictionnaire de l'économie de l'assurance », *Risques*, n° 1, p. 39, cité par François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, n° 18, p. 113.

(95) L'article 10.2. de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine dispose que « Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté de la personne de ne pas être informée doit être respectée ».

(96) « Insurance Companies (...) are concerned about the possibility of adverse selection if genetic

Si effectivement, la position prohibitionniste du législateur parvient théoriquement à éviter cet écrémage, elle ne parvient pas — en raison de son incompatibilité avec le principe de la bonne foi — à garantir contre un phénomène redouté des assureurs, celui de l'« anti-sélection » ou de la « sélection adverse ». L'argument avait déjà été largement soulevé par les assureurs, surtout dans les premiers temps de l'épidémie, contre l'interdiction qui leur était faite d'exiger la communication de résultats de tests H.I.V./sida des candidats à l'assurance (97). Le fait que des personnes atteintes de la maladie aient souscrit des assurances vie pour des montants excessivement importants sans avoir eu à révéler leur maladie à l'assureur aurait causé d'importantes pertes à ces derniers. S'agissant des informations génétiques prédictives, l'argument resurgit : même si l'assuré ne peut communiquer les informations génétiques favorables le concernant pour exiger son classement dans une catégorie à risques relativement faibles, son « droit de savoir », s'agissant des informations concernant sa santé, lui permet d'avoir connaissance d'un pronostic défavorable et, en conséquence, de souscrire une assurance vie d'un montant considérable sans avoir à informer l'assureur du risque particulier qui l'a motivé à ce faire. Il serait pourtant difficile de prétendre qu'existe un droit de conclure une assurance vie à tout moment, en toutes circonstances et quel qu'en soit le montant (à moins de concevoir l'assurance vie comme un authentique bien de nécessité). Ce mécanisme d'« anti-sélection » ou de « sélection adverse », faussant l'évaluation du risque permet à un assuré ou un à candidat assuré, protégé par le « droit au silence » ou mieux, le « droit au mensonge », de contracter une assurance d'un montant considérable au vu de résultats d'un test génétique lui pronostiquant un décès prématuré, résultats qu'il cacherait à l'assureur.

Le risque d'antisélection accompagnant la mise à mal du principe de la bonne foi, est l'un des arguments les plus fréquemment invoqués par les représentants des assureurs pour revendiquer l'accès aux informations génétiques de leurs clients, surtout lorsque les sommes pour lesquelles le client entend s'assurer paraissent « anormalement élevées » (c'est cette raison qui justifie par exemple le régime hollandais qui permet aux assureurs d'avoir accès aux informations génétiques des clients s'assurant pour des sommes supérieures à 200.000 florins). Selon les assureurs, les priver d'une protection contre le risque « d'antisélection » les mènerait à la ruine certaine... L'argument est toutefois discutable dans de nombreux cas : les informations mises au jour par un test génétique ne révélant que rarement une certitude, mais précisant plus souvent certaines prédispositions. Si un nombre important des personnes chez qui s'avère une prédisposition souscrivent une assurance élevée

information is available to their customers but not to them and wonder what effect this may have on price of insurance and equity between different groups of policyholders » (Chris Daykin, *Genetics and Insurance, Actuarial Profession Position Statement*, april 2000 (version 2), Faculty and Institute of Actuaries (U.K.).

(97) B. Schatz, « The Aids insurance crisis : underwriting and overreaching? », *Harvard Law Review*, 1987, vol. 100, p. 1782.

(92) Genetic discrimination unfairly discriminates because of the involuntary and presently immutable nature of our genetic endowment » (Jeremy A. Colby, « An Analysis of Genetic discrimination Legislation Proposed by the 105th Congress, *American Journal of Law and Medicine*, 1998, vol. 24 (4), p. 457). A défaut de garanties juridiques adéquates du maintien de la confidentialité des informations génétiques en effet, leur utilisation à des fins de sélection et de discrimination des personnes risquerait en effet d'enfermer à perpétuité les personnes concernées dans certaines « catégories à risque » de la population, avec toutes les conséquences discriminatoires que cela implique dans les secteurs de l'emploi, de l'assurance, mais aussi de l'enseignement, de l'adoption,... Redoutant l'utilisation préjudiciable des informations génétiques les concernant par les assureurs, les employeurs, ou tout autre tiers potentiellement intéressé à la connaissance de leur destin biologique, le risque serait grand que les personnes s'abstiennent de requérir certaines informations qui pourtant pourraient permettre la mise en place de dispositifs préventifs ou curatifs. Le manque de garanties relativement à la confidentialité pourrait avoir des conséquences préjudiciables pour la santé publique. En même temps, un déficit de confidentialité encouragerait sans doute les personnes à tenter d'obtenir ces tests génétiques anonymement auprès d'entreprises commerciales privées plutôt que de passer par des services de conseil génétique officiels, remboursés le cas échéant par le système d'assurance santé.

mais que seules certaines d'entre elles développent effectivement l'affection redoutée, les résultats pour l'assurance ne peuvent s'analyser que comme un accroissement de leur bénéfice. Par ailleurs, les assureurs ne pourraient pas non plus se prétendre protégés contre le risque d'antisélection s'ils acceptent aussi que les preneurs fassent valoir un test génétique négatif ou de « bons gènes »... toute restriction dans l'usage des renseignements génétiques aux fins d'assurance doit peser symétriquement sur les assurances et leurs clients... l'intervention des tests génétiques devrait en fin de compte s'avérer, pour les assurances, une opération blanche, sous réserve de l'augmentation des frais de fonctionnement des assurances résultant des coûts que représenteraient le recours systématique aux tests génétiques. Cette augmentation du coût de fonctionnement se répercuterait forcément sur l'ensemble des assurés, ce qui, au total, leur serait défavorable. La théorie des jeux, qui a semble-t-il inspiré sur ce point le récent rapport du Conseil d'Etat français sur la révision des lois de bioéthique, pourrait offrir un outil d'analyse intéressant.

La position du législateur belge paraît donc d'un louable bon sens si l'on considère les problèmes structurels qu'elle évite de poser au secteur de l'assurance, si l'on considère aussi qu'au prix d'une restriction — minime — de la liberté contractuelle des parties et d'une entorse justifiable au principe de la bonne foi, elle paraît théoriquement garantir contre des pratiques d'« écrémage génétique », sans pour autant provoquer nécessairement de phénomène d'« antisélection ». Ce serait mauvaise foi, hélas que d'écrire dès à présent le mot « fin » sous cette note triomphale.

Si tout embargo implique une définition substantielle, précise, des biens auxquels il s'applique, de la même façon, l'indisponibilité décrétée par le législateur à l'endroit des informations génétiques dans le secteur de l'assurance terrestre se heurte à la difficulté de fonder rationnellement et de façon consensuelle les justifications de la frontière ainsi imposée entre une intimité génétique inviolable et indisponible et le monde des biens marchands, ou plus généralement entre le « privé » et le « public ».

Cette dichotomie culturellement déterminante est en effet l'une de celles qu'est susceptible d'affecter substantiellement la génétique humaine. C'est donc d'elle qu'il sera question dans les pages qui suivent.

CHAPITRE III

AUTODÉTERMINATION INFORMATIONNELLE VERSUS INDISPONIBILITÉ DES INFORMATIONS GÉNÉTIQUES

La position du législateur belge semble, par les interdictions qu'elle porte, entraver non seulement la liberté contractuelle (98) des

(98) Certaines conceptions, centrées autour d'une notion de « negative liberty » ayant pour corollaire une universelle aliénabilité sur le marché, conçoivent

parties, mais également leur droit à l'autodétermination informationnelle s'agissant des informations génétiques les concernant.

L'une des spécificités de la position belge en matière d'utilisation des informations génétiques dans le cadre de l'assurance terrestre est en effet qu'elle empêche à la fois les assurées et les assureurs d'utiliser les informations génétiques prédictives (défavorables ou favorables à l'assuré) pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution du contrat d'assurance (99). Pareille ingérence du législateur dans la liberté contractuelle, si elle peut être légitime, paraît pourtant un peu curieuse, une très grande liberté contractuelle étant précisément l'une des caractéristiques distinguant l'assurance commerciale de l'assurance obligatoire (100), liberté contractuelle impliquant la possibilité pour le « client » de renoncer à une partie de son droit à la protection de la vie privée pour les besoins de l'information de l'assureur (101).

Cela étant, ne serait-ce pas la nature même des informations génétiques qui exigerait la mise en œuvre d'un régime juridique spécifique? protéger l'« intimité génétique » des personnes apparaît aujourd'hui comme une priorité à de nombreux gouvernements occidentaux : cette intimité paraît d'autant plus précieuse que le matériel génétique constitue en quelque sorte le *substratum* biologique de la famille et de l'appartenance ethnique, deux déterminants émotionnels humains parmi les plus puissants, mettant en cause ces concepts qui, en Occident du moins, paraissent fondamentaux, d'identité, d'intimité et de vie privée (102). Le concept américain de « genetic privacy » et le concept européen d'« intimité génétique » diffèrent cependant sensiblement : alors que la

vent toute inaliénabilité comme une limitation paternaliste de la liberté et entendent la refuser dans cette mesure. Dans cette optique, la liberté contractuelle prend des allures de droit fondamental. Voy. pour une discussion approfondie de la question Margaret Jane Radin, « Market-Inalienability », 100 *Harvard Law Review*, June 1987, n° 8, p. 1849.

(99) D'autres pays semblent préférer s'en tenir à l'exigence d'un consentement libre et éclairé de la personne concernée pour légitimer la communication d'informations génétiques à des tiers. Aux Etats-Unis, voy., le Task Force on Genetic Testing, *Promoting Safe and Effective Genetic Testing in the United States*, Final Report, National Human Genome Research Institute, sept. 1997. http://www.nhgr.nih.gov/E.L.S.I./TFGT_final/ (visité le 14 avril 2000).

(100) Dans le cadre des assurances non obligatoires, ou assurances commerciales, les primes peuvent être augmentées dans la mesure où la personne concernée présente certains risques qui lui sont propres, excédant les risques encourus par l'ensemble des personnes placées dans la même « catégorie ». En cas de réalisation du risque, le montant des indemnités perçues dépend soit du montant des sommes assurées soit de l'importance de la perte subie du fait de la réalisation du risque.

(101) « Que le consentement du sujet soit exclusif du caractère illicite de l'atteinte, encourage à tenir le bien de la personnalité (en l'occurrence le droit à l'image) pour un bien dont le sujet dispose librement » (François Rigaux, *La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, 1990, p. 718).

(102) Voy., Robert Williamson, « What's "new" about "genetics" ? », *Journal of Medical Ethics*, 1999, vol. 25, pp. 75-76.

« genetic privacy » appelle semble-t-il une protection des droits de « maîtrise » de la personne sur les informations la concernant, droit de maîtrise lui permettant aussi d'en disposer, d'en tirer profit le cas échéant, la notion européenne semble, curieusement, appeler à l'instauration d'un régime d'indisponibilité des informations génétiques. Les tentatives de confrontation des politiques européenne et américaine de protection de la vie privée ne peuvent d'ailleurs faire l'économie du débat substantiel relatif à la nature fondamentale de la vie privée/*privacy*, de sa qualification comme droit humain fondamental ou comme droit économique (103). Pas plus, nous ne pouvons ignorer les controverses entourant la définition ou l'assimilation du droit à la protection de la vie privée à un ensemble de droits subjectifs, à un principe de liberté individuelle, ou encore à la traduction juridique de la valeur d'autonomie (104).

La loi sur l'assurance terrestre isole du marché les informations génétiques et interdit qu'elles interviennent dans la négociation du contrat d'assurance. Le « mur » ainsi construit entre l'espace du marché et un espace « hors marché » n'est-il pas quelque peu arbitraire? La construction de ce « mur » a notamment pour effet non seulement de mettre hors marché les informations génétiques, mais de les faire rentrer, du coup, dans un lieu de la sphère privée imperméable aux échanges. Le régime juridique particulier d'« inaliénabilité » reconnu par le législateur aux informations génétiques dans le contexte de l'assurance construit donc, de façon un peu curieuse, une sorte de « cloison », une « sphère d'intimité génétique » indisponible, « hors marché », isolée du champ social et donc du marché.

Une question fondamentale, nous préoccupera à cet égard : il s'agira de comprendre les justifications de la mise « hors marché » des informations génétiques (105) dans le secteur de l'assurance terrestre, cette forme d'« indisponibilité » des informations génétiques instaurée par le législateur. Comment justifier le régime juridique qui empêche le « client » de communiquer même volontairement, même lorsqu'elles lui sont favorables, des informations génétiques le concernant?

Peut-être serait-il intéressant de comparer cette « mise hors circuit économique » (106) des données génétiques avec le statut juridique des éléments et produits du corps humain,

(103) Voy. notam. Ann Cavoukian, « Privacy as a Fundamental Human Right vs. an Economic Right : an Attempt at Conciliation », Information and Privacy Commissioner, Ontario, September 1999.

(104) Voy., au sujet de cette controverse, Olivier De Schutter, « La vie privée entre droit de la personnalité et liberté », *Rev. trim. dr. h.*, n° 40, octobre 1999, pp. 826-863.

(105) « Le terrain de la bioéthique et du biodroit illustre spécialement les limites de la marchandisation (*commodification*) des biens personnels » (Joao Carlos Simoes Gonçalves Loureiro, « Les principes de la bioconstruction du type "Etat constitutionnel européen" », www.eur.nl/frg/iacl/papers/loureiro.html (visité le 23 mars 2000)).

(106) Pour le constat de la création d'un véritable « marché » de la génétique humaine, voy., Bartha Maria Knoppers, Marie Hirtle, Kathleen Cranley Glass, « Commercialization of Genetic Research and Public Policy », *Science*, déc. 1999, vol. 286, pp. 2277-2278.

eux aussi traditionnellement indisponibles aux échanges économiques, en vertu du principe de gratuité qui préside à leur « circulation » (107).

Deux types d'arguments sont généralement invoqués pour justifier le caractère hors commerce des produits et éléments du corps humain, que nous appellerons respectivement « essentialistes » et « sociaux ».

A. — Les premiers arguments, que nous qualifierons d'« essentialistes », entendent se fonder sur le principe de dignité humaine (108), d'intégrité et d'identité (109)

L'intégrité renverrait à l'« identité vulnérable d'un être corporel » menacé par les applications de la biomédecine. Cette identité soit comporterait des bases biologiques (surtout génétiques), soit consisterait en l'identité personnelle (ipsité). La Constitution portugaise, par exemple, parle de la défense de l'identité génétique (110). Cette voie conforte (ou est-ce l'inverse?) une représentation sociale assez répandue qui place l'intimité génétique au centre de la vie privée, les informations médicales classiques se trouvant alors relativement périphériques, « mitochondriales », pour adopter une métaphore cellulaire, par rapport à ce centre... (111).

(107) L'article 21 de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine (1977) consacre le principe : « Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit ». La Déclaration universelle sur les droits de l'homme et le génome humain (U.N.E.S.C.O., 1997) ne dit rien de plus du statut juridique du matériel génétique individuel, mais prévoit juste, en son article 4, que « en son état naturel, (le matériel génétique) ne doit pas être source de profit ». De même, la directive de la Commission européenne sur la protection juridique des inventions biotechnologiques (1998) adopte la même règle, témoignant donc elle aussi d'un certain consensus à cet égard.

(108) Voy. notam., Deryck Beylvel, Roger Brownsword, « Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics », *The Modern Law Review*, 1998, p. 661.

(109) « (...) le concept d'intégrité a une portée plus large que la notion d'identité. En effet il est pensable de toucher à l'intégrité sans affecter l'identité. Celle-ci s'impose au propre sujet, est vraiment indisponible, c'est le noyau de l'intégrité personnelle. Au-delà de ce noyau, on peut dire qu'on parle de l'exigence de ne pas toucher l'autre sans son consentement » (Joao Carlos Simoes Gonçalves Loureiro, *op. cit.*).

(110) Joao Carlos Simoes Gonçalves Loureiro, *op. cit.*

(111) « Selon la doctrine, l'intimité de la vie privée constituerait le « noyau dur » de la vie privée, ayant notamment pour objet la vie affective et sexuelle, la santé, les opinions religieuses et politiques... Ces éléments, qui correspondent assez bien aux « données sensibles » dans les textes relatifs à la protection du traitement automatisé des données à caractère personnel sont hétérogènes. On peut y distinguer deux catégories principales : l'une qui concerne le corps du sujet (santé, comportement sexuel), l'autre qu'il faut mettre en relation avec les libertés constitutionnelles (protection du sujet contre le risque de discrimination en raison de ses opinions). Alors que la première pourrait être rattachée au droit d'être laissé seul, telle une forme dématérialisée de l'intégrité physique, la seconde rend attentif à la dif-

Par rapport aux informations génétiques le secret médical serait absolu, alors qu'il ne serait que relatif s'agissant des informations médicales « classiques ». L'idée sous-jacente est que, plus que toute autre information relative à la santé, les informations génétiques sont sensibles, intimes, en ce qu'elles participeraient à l'identité fondamentale et inaltérable de chacun. La question se pose toutefois de savoir dans quelle mesure, si mesure il y a, la communication d'informations génétiques personnelles à autrui pourrait atteindre l'identité, l'intégrité, la dignité de celui qui communique, volontairement par hypothèse, ces informations sur lui-même...

Pareille interdiction législative d'exploitation de ses données personnelles par le patient paraît aussi quelque peu en décalage par rapport aux évolutions qui marquent l'histoire du secret médical (112), à propos duquel s'installent certains doutes, notamment quant à son caractère absolu ou relatif (113)... hésitations à la lueur desquelles le caractère d'ordre public du secret apparaît quelque peu vacillant (114).

Si le concept de vie privée s'entend aujourd'hui non seulement comme un droit d'être laissé seul mais également comme un droit « actif », le droit à l'autodétermination, y compris à l'autodétermination informationnelle (*informationnelles Selbstbestimmungsrecht*) le secret médical aussi subit certaines transformations : il semble, ces dernières années, se fonder de plus en plus sur l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, se justifier principalement par la nécessité de protéger la vie privée du patient, vie privée à laquelle, justement, le patient serait, en certaines circonstances du moins, appelé à renoncer partiellement. Le rôle prépondérant et les effets inédits du consentement témoignent du glissement qui s'opère dans les discours bioéthiques traversés d'influences anglo-saxonnes notamment, d'un secret fondé sur la nécessité de préserver le rapport privilégié entre le médecin et son patient, vers un secret « à disposition » du pa-

ficulté de séparer la vie privée de la vie publique, laquelle inclut généralement l'activité professionnelle (...) » (François Rigaux, *La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, 1990, p. 719).

(112) Devoir librement consenti par le médecin au départ, dans le serment d'Hippocrate du V^e siècle avant J.-C., le secret, après être devenu, au XIX^e siècle, une obligation légalement sanctionnée à charge du médecin, prend la forme, en fin de compte, d'un droit fondamental du patient.

(113) Hésitations européennes déjà relatées par Ruth Chadwick, Daniela Coli, Henk ten Have, Jorgen Husted, Caludio Pogliano, Darren Shickle, dans un rapport à la Commission des Communautés européennes datant de 1993, « Ethical implications of Human Genome Analysis for Clinical Practice », in *Medical Genetics with special reference to Genetic Counselling*, Centre for Applied Ethics, Cardiff, 1993.

(114) Comme le suggère une proposition du comité d'éthique de la fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophones qui poursuit en recommandant l'interdiction de toute communication de résultats de tests génétiques par écrit ou par voie informatisée à la personne testée, seule la communication orale devant être permise, et ce pour éviter la communication directe ou indirecte de ces informations à des tiers (notamment les assureurs).

tient qui peut en disposer comme d'un bien qui lui est disponible. « Recently, the idea has flourished in biomedical ethics that the physician's moral responsibility should be understood less in terms of traditional ideals of medical benefit and more in terms of the patients' rights of self-determination. These rights include the right to truthful disclosure, confidentiality, privacy and consent, as well as welfare rights rooted in claims of justice » (115).

Tant dans la doctrine pionnière et toujours influente de Beauchamp et Childress que dans les plus récentes tentatives d'expression de principes bioéthiques communs aux Etats de l'Union européenne, le principe d'autonomie se trouve mis en avant ... il pourrait même sembler que ce soit là le seul principe qui puisse mettre d'accord tout le monde. Le principalisme américain propose les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-maléfaisance et de justice alors que certaines tentatives récentes d'expression d'un « principalisme » alternatif, spécifiquement européen, prônent le respect des principes d'autonomie (toujours), de dignité, d'identité et de vulnérabilité (suivant le philosophe danois Peter Kemp, et, à sa suite, certains promoteurs de « principes éthiques de base » communs aux Etats de l'Union européenne) (116). Il est loin d'être évident toutefois que le concept commun recouvre les mêmes notions. La mise en œuvre du droit à l'autonomie, ses limites et sa position hiérarchique par rapport aux principes concurrents ne sont clairement définis ni dans la doctrine anglo-saxonne, ni dans la doctrine européenne.

S'agissant de l'autodétermination informationnelle qui peut être exercée s'agissant des informations génétiques, l'incertitude est plus forte encore. Leur caractère à la fois individuel et collectif, le fait que des informations génétiques sont à la fois très intimes à la personne testée alors qu'elles sont « biologiquement » partagées avec d'autres membres de la « parenté génétique » pour qui ces informations peuvent avoir une importance cruciale en terme de prévention, suscitent chez les prestataires de soins des dilemmes angoissants : doivent-ils strictement s'en tenir au principe de confidentialité, ou ont-ils le cas échéant à faire prévaloir un « devoir concurrent » de prévenir les personnes apparentées du « risque génétique » qu'elles encourent, alors même que ces personnes ne se trouvent pas, elles, dans un rapport « médecin-patient » et sont extérieures au « colloque singulier »?

La jurisprudence ne semble pas, chez nous, avoir eu à connaître encore de cette question. Un arrêt d'une cour d'appel du New Jersey

(115) Tom Beauchamp, « Principles and Other Emerging Paradigms in Bioethics », *Indiana Law Journal*, 1994, vol. 69, p. 955.

(116) European Commission : Biomedicine and Health Research, Biomed II, 1994-1998, « Biolaw in Europe », Research Projects on « Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw » : voy., la Déclaration de Barcelone de novembre 1998, contenant les propositions politiques à la Commission européenne par les partenaires du projet Biomed, rapport concluant du projet « Principes éthiques de base en bioéthique et biodroit ». Institut Borja de Bioética, Barcelone et Centre de recherche en éthique et droit, Copenhague.

dans une affaire introduite par une dame souffrant d'une maladie génétique, reprochant au médecin (décédé depuis lors) de son père (également décédé), de n'avoir pas averti, vingt ans plus tôt, les membres de la famille du risque génétique qu'ils encouraient. La cour d'appel renvoya l'affaire pour qu'un jugement soit prononcé sur la question de savoir si en l'espèce il y aurait eu violation du « devoir d'informer » la parenté. La cour semble donc reconnaître l'existence d'un « devoir d'informer » la parenté en cas de risque génétique (117). Il ne semble pas, toutefois, que cette décision illustre un mouvement significatif vers une conception relative de la confidentialité. Au niveau fédéral, le Task Force on Genetic Testing indique plutôt une tendance contraire, insistant sur l'importance de la confidentialité, laquelle ne pourrait être levée, sauf circonstances exceptionnelles, qu'avec le consentement du patient... où l'on voit l'importance et les effets inédits du consentement, qui délivrerait le médecin de son devoir de confidentialité.

La justification de ce régime de « secret absolu » assigné aux informations génétiques dans le contexte de l'assurance terrestre par le législateur belge paraît difficile à fonder sur la nature particulière de ces données : si l'on ne se fondait que sur cet axiome — de plus en plus remis en question aujourd'hui — d'une singularité irréductible des données génétiques par rapport aux autres données relatives à la santé, l'on peut même suspecter la règle d'arbitraire si l'on considère que toutes les maladies, ou presque, sont tributaires, ne fût-ce que partiellement, de facteurs génétiques qu'au fur et à mesure de l'avancement des découvertes, la distinction entre les maladies génétiques et les maladies non génétiques devient de plus en plus difficile à soutenir. (Il vaudrait mieux, pour être plus conforme à la réalité, distinguer les maladies pour lesquelles le facteur génétique a été identifié des maladies pour lesquelles le facteur génétique n'a pas, ou pas encore, été identifié).

Les arguments de type essentialiste se fondent sur une nature prétendument particulière des données génétiques et sur leur lien étroit avec la dignité, l'intégrité et l'identité individuelles ne semblent donc pas susceptibles de faire l'objet d'un consensus suffisant pour qu'ils justifient une restriction législative spécifique à l'autodétermination informationnelle des individus s'agissant des informations génétiques, alors qu'une telle restriction n'existe pas s'agissant des autres types d'informations notamment médicales, lesquelles peuvent ou doivent être communiquées à l'assureur.

Les arguments de type essentialistes ne sont pas seulement impertinents dans ce débat, ils semblent également dangereux dans la mesure où ils véhiculent certaines représentations sociales fausses.

En fait, la nouveauté des problèmes ne tient pas à la nature intrinsèque des informations génétiques, mais bien plutôt à la réaction des acteurs sociaux (assureur-assuré en l'occurrence) confrontés à ces informations nouvellement disponibles et qui génèrent chez eux des représentations sociales particulières, représentations qui, même fausses, réductrices ou excessives, constituent un fait dont la régulation

juridique doit tenir compte, davantage même peut-être que de la « signification objective et scientifique » (118) de la disponibilité des informations génétiques. A cet égard, s'il paraît nécessaire à certains d'élargir la définition de la « discrimination génétique » à toute discrimination à l'encontre d'un individu ou de membres de la famille de cet individu fondée seulement sur des différences réelles ou perçues de la constitution génétique de cet individu par rapport au génome « normal » (119), il serait peut-être plus nécessaire encore de repenser les critères de classification utilisés par les assurances en vue d'évaluer les risques, étant donné, précisément, que le « génome normal » n'est pas une réalité objective, qu'il n'existe pas dans la nature. La question des discriminations génétiques n'a-t-elle pas été une occasion, manquée par le législateur belge, d'une discussion autour des prétentions à l'objectivité des classifications actuelles?

B. — Un second faisceau d'arguments se fonde davantage sur les effets sociaux de la marchandisation pour isoler du marché toute une série de « biens » et d'échanges

Trois justifications (au moins), discutables et largement discutées dans la doctrine, sont généralement avancées dans cet esprit, pour défendre le principe de non-patrimonialité des éléments et produits du corps humain, leur isolation par rapport au marché, derrière un « mur » qui sépare le « marché » du « non-marché » (120).

Outre l'objectif « moral » de *préservation du caractère altruiste*, du caractère volontaire de la solidarité qu'exprime le don d'organes par exemple, la règle semble aussi avoir pour objectif — quelque peu « paternaliste » suivant la critique libérale radicale, de prévenir l'exploitation biologique des moins nantis (« personhood prophylaxis ») (121) dans les circonstances où les disparités sociales, en termes de pouvoirs ou de moyens, incitent à craindre pour eux certaines formes de « contraintes économiques », contraintes qui seraient de nature à vicier le consentement au don (122).

(118) Nous n'aborderons pas ici la question large et complexe de « l'objectivité » des sciences et de l'identification des idéologies qui les sous-tendent.

(119) George P. Smith « II, Accessing Genomic information or Safeguarding Genetic Privacy », 9, *J.L. & Health*, 121, 124 (1994-1995).

(120) « There is (...) an understanding that certain special kinds of interactions between persons are on the nonmarket side of the wall — that is, are morally required to be kept there — even if some people desire to “marketize” them ». (Margaret Jane Radin, « Justice and the Market Domain », in John Chapman and J. Roland Pennock, *Markets and Justice*, New York University Press, 1989, pp. 165 et s.).

(121) Margaret Jane Radin, *op. cit.*, p. 169 et « Market Inalienability », 100 *Harvard Law Review*, 1987, pp. 1909 et s.

(122) « The current commercialization of the genomics revolution has led to concern that turning tissue, cell lines and D.N.A. into commodities “violates body integrity, exploits powerless people, intrudes on human values, distort research agendas, and weakens public trust in scientists and clinicians” (Bartha Maria Knoppers, Marie Hirtle,

Eu égard à cette seconde justification, il conviendrait notamment de s'interroger plus longuement que ce qu'il nous est permis de faire ici, sur la notion de « contrainte économique » qui pèserait sur l'assuré ou le candidat assuré pour l'inciter à communiquer des informations génétiques. Les hypothèses de « hard choice », pour certains, doivent être clairement distinguées, et préférées aux hypothèses de « no choice » (123). La « contrainte », évasive du caractère libre du consentement, exige-t-elle, pour être reconnue comme telle, que le bien à l'accession duquel la « partie faible » se porte candidate, soit un « bien de nécessité », qui ne puisse être mis en balance avec aucun autre bien « monétarisable » (124)? Mais la classification de l'assurance vie dans la catégorie des biens de nécessité ne prônerait-elle pas leur prise en charge étatique, et leur soustraction aux principes commerciaux?

Dans le contexte qui nous intéresse, l'assuré ou le candidat assuré ne serait pas toujours en mesure de « ne pas consentir » (125) à révéler des informations qui lui seraient défavorables. Un certain « paternalisme législatif » se justifierait dès lors pour protéger, le cas échéant contre lui-même, le candidat à l'assurance vie.

Abstraction faite de ce qui précède, l'on pourrait bien concevoir qu'effectivement l'attitude du législateur soit motivée par une suspicion vis-à-vis de l'autonomie, de l'autodétermination des personnes directement intéressées (126), suspicion incitant au retour d'un certain « paternalisme législatif » inspiré par la vo-

Kathleen Cranley Class, citant D. Nelkin, L. Andrews, *Hastings Cent. Rep.* (sept.-oct. 1998), in « Commercialization of Genetic Research and Public Policy », *op. cit.*

(123) « (...) even if we think of the exchange as coerced, and not usefully characterized as an exercise of liberty, we are still left with the problem that to the desperate person the desperate exchange must have appeared better than her previous straits, and in banning the exchange we haven't done anything the traits (...). It seems to add insult to injury to ban desperate exchanges by deeming them coerced by terrible circumstances, without changing the circumstances » (Margaret Jane Radin, *op. cit.*).

(124) Les théories utilitaristes, dont la faiblesse se trouve peut-être justement dans le fait qu'elles croient en la « commensurabilité » ou en la « commodification » des biens fondamentaux d'une part, et en ce qu'elle conçoit le bien commun d'une façon non distributive, mais collective, recourent parfois à l'analyse économique du droit, réduisant ces problèmes juridiques à des problèmes d'efficacité.

(125) Voy. notam., à ce propos, l'argumentation de Mark A. Rothstein, « Genetic Privacy and Confidentiality : Why They Are So Hard to protect? », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1998, vol. 26, pp. 198 et s.

(126) « (...) il faut abandonner le vocabulaire métaphysique de la liberté pour celui, plus positif, de rapports de force et de résistance. La liberté n'est pas un pouvoir d'absolue autodétermination. Etre libre ne signifie pas être indépendant ou indéterminé. La liberté est un pouvoir sans doute réel, quoique limité, de résister et de réagir aux influences que nous subissons » (François Ewald, *op. cit.*, p. 127). « Pour décrire un homme libre, il ne faut pas se contenter de dire qu'il est libre d'agir mais également que, s'il se conduit d'une certaine façon, alors il accomplit cette action librement car “il peut refuser de l'accomplir s'il le désire” » (Quentin Skinner, « Thomas Hobbes et le vrai sens du mot “liberté”, *Archives de philosophie du droit*, t. 36).

(117) *Safer v. Pack*, 1996; 677 ED 1188 NJ.

lonté de protéger la « partie faible » au contrat, c'est-à-dire l'assuré ou le candidat assuré, y compris contre lui-même, y compris au prix d'une interférence avec son « autodétermination informationnelle ». Mais alors, pourquoi ne prévoir un régime d'indisponibilité que pour les données génétiques, et non pour l'ensemble des informations médicales ?

En outre, ce n'est pas un souci de protection d'un individu particulier, considéré comme « partie faible », qui pourrait à lui seul justifier l'interdiction à elle faite par le législateur de communiquer « volontairement » à son assureur les informations génétiques pertinentes, lorsque, par exemple, elles lui sont favorables (indiquant l'absence de prédisposition néfaste, voire la présence de gènes particulièrement « protecteurs » lui donnant un « avantage comparatif » sur l'ensemble de la population assurée). Ne serait-il pas « naturel » au contraire qu'un candidat preneur d'assurances puisse se prévaloir de ses caractéristiques génétiques favorables pour revendiquer son classement dans une catégorie de risque inférieure (127) ?

La communication volontaire d'informations lui étant favorables par l'assuré ou le candidat assuré, en lui permettant de tirer profit de ses propres caractéristiques génétiques et de bénéficier en quelque sorte de « discriminations positives », ne pourrait que préjudicier aux autres assurés, moins bien lotis. L'intervention du législateur, limitative de la liberté contractuelle, semble donc justifiée par l'intérêt collectif, et non par la préservation d'intérêts individuels (sauf à considérer tous les intérêts individuels dans leur ensemble) : il ne s'agit pas dans tous les cas de protéger les intérêts de la personne directement intéressée à la conclusion ou à la poursuite du contrat d'assurance, il s'agit dans certains cas de protéger l'intérêt collectif contre des pratiques assurantielles de « discriminations génétiques » ; c'est cet intérêt collectif là, bien plus que n'importe quel intérêt individuel, qui serait de nature à justifier l'intervention autoritaire du législateur. Il existe en effet un intérêt social à éviter les différenciations de traitement fondées sur les caractéristiques génétiques des personnes, l'exclusion pouvant avoir des conséquences sociales pernicieuses.

Dans le même ordre d'idées, une troisième justification avancée pour justifier la mise hors marché des produits et éléments du corps humain exploite l'argument de la « pente glissante », la « théorie des dominos » (128) suivant laquelle permettre à qui veut de mettre certains éléments ou produits de son corps sur le marché exclurait en fait toute possibilité pour les autres, ceux qui, par exemple souhaiteraient mettre ces produits dans un cycle d'échange non monétarisé de le faire. Que certains puissent opter pour le régime du marché entraîne nécessairement tous les autres à les suivre. Si dans d'autres secteurs, elle paraît aisément réfutable, dans le contexte qui nous intéresse ici, la théorie est facilement vérifiable :

(127) L'avant-projet de loi fédérale suisse sur l'analyse génétique humaine prévoit en son article 23 que le « preneur d'assurance peut communiquer à l'institution d'assurance les résultats d'analyses présymptomatiques ou prénatales déjà effectuées s'il veut prouver qu'il a été à tort classé dans un groupe élevé ».

(128) Margaret Jane Radin, *op. cit.*, p. 168.

ble : que l'on permette à certains de communiquer aux assureurs des informations génétiques (qui, par hypothèse, leur sont favorables), et les autres assurés ou candidats assurés, qui ne souhaiteraient pas communiquer ces informations aux assureurs, se verraient inévitablement classés, en vertu de la suspicion que leur refus de communication générerait chez les assureurs, dans une catégorie à risques élevés. La seule protection procédurale du droit à la vie privée informationnelle et l'exigence du consentement libre et éclairé ne semblent donc pas suffisants pour garantir effectivement contre les pratiques discriminatoires dans un contexte où les disparités en termes de pouvoir ou de moyens ne placent pas les parties au contrat dans un rapport d'égalité.

Mais, parlant d'égalité, l'on ne saurait éviter de questionner aussi, à la lumière de ce principe, les distinctions de traitement suscitées par le régime juridique spécifique informations génétiques prédictives.

4 CHAPITRE IV

POSITION PROHIBITIONNISTE ET PRINCIPE D'ÉGALITÉ

L'instauration d'un régime juridique spécifique pour les tests et informations génétiques a dans la doctrine internationale de nombreux détracteurs. C'est qu'un tel régime spécifique présente potentiellement d'importants effets pervers.

Le statut d'indisponibilité des données génétiques ainsi fixé par le législateur, statut d'exception, spécifique aux données génétiques, n'introduit-il pas lui-même une discrimination entre d'une part les personnes porteuses de certaines « prédispositions » ou « susceptibi-

lités génétiques » d'une part, et les autres, porteuses seulement des signes avant-coureurs de certaines affections, signes avant-coureurs mis au jour non par des analyses génétiques mais par des examens cliniques classiques ?

Prenons un exemple : une personne se trouve porteuse d'un gène de susceptibilité au cancer du colon. Elle est cependant, à l'heure de la conclusion de son contrat d'assurance, en parfaite santé. Sa prédisposition génétique — dont l'assureur n'aura pas connaissance — ne sera pas prise en compte pour évaluer son risque. Prenons par ailleurs une autre personne, également en parfaite santé au moment de la conclusion de son contrat d'assurance, mais chez qui des tests cliniques (non génétiques) ont identifié la présence de certaines conditions précancéreuses, pouvant parfois générer un cancer du colon. Sa situation peut être due à des facteurs environnementaux ou au hasard qui préside aux évolutions du corps... quelle que soit la cause de cette situation (cause indéterminée), cette personne aura l'obligation de signaler sa situation à l'assureur, lequel la classera inévitablement dans une catégorie à risques plus élevés. Les deux personnes présentent pourtant un risque tout à fait comparable de développer effectivement un cancer du colon. La justification de cette différence de traitement, au regard du principe d'égalité, n'est pas évidente. Comment en effet justifier, en fin de compte, la discrimination que semble faire le législateur lui-même entre les personnes assurées ou candidats assurés, atteints ou susceptibles d'être atteints de maladies génétiques et les personnes atteintes ou susceptibles d'être atteintes de ces mêmes maladies mais dont la cause ne serait pas génétique ? Comment encore justifier que le « privilège » génétique du silence ne « bénéficie » ou plutôt ne s'applique qu'aux maladies génétiques connues ? Ce n'est assurément pas la nature du risque qui, ici, joue un rôle déterminant, puisque, dans l'hypothèse de l'exemple ci-dessus, les risques des deux personnes en cause sont très semblables. La solution, manquant en quelque sorte d'objectivité, ne paraît même pas actuariellement équitable.

La « distinction de traitement » opérée par le législateur, pourrait-elle trouver une justification qui la rende acceptable ? Est-elle utile, nécessaire et proportionnée à la réalisation d'un but légitime ?

L'effectivité de la mesure, qui conditionne son utilité, paraît en fait, assez incertaine : les termes « données génétiques », « techniques d'analyse génétique propres à déterminer (son) état de santé futur » sont pour le moins ambigus. En fait, la deuxième série de termes inciterait plutôt à une interprétation limitative des termes « données génétiques » comme étant des données résultant de l'étude de l'A.D.N. de la personne concernée (129). La

(129) La définition américaine n'est pas plus extensive, bien qu'elle soit plus détaillée : « the analysis of human D.N.A., R.N.A., chromosomes, proteins, and certain metabolites in order to detect inherited disease-related genotypes, mutations phenotypes, or karyotypes, for clinical purposes. Such purposes include predicting risk of disease, identifying carriers, establishing prenatal and clinical diagnosis or prognosis. Prenatal, newborn, and carrier screening, as well as testing in high risk families, are included. Tests for metabolites are covered only when they are undertaken with high probability that an excess or



À PARAÎTRE

Publications de la
Bibliothèque de droit social

Introduction au droit et éléments de droit civil

par

Joseph GILLAIN

Préface de Christine MATRAY
Postface de Philippe GOSSERIES

Un ouvrage de 312 pages, 2000 :

Offre de lancement :

3.200 FB jusqu'au 30 septembre 2000

3.900 FB à partir du 1^{er} octobre 2000

(t.v.a. et port compris pour la Belgique)

COMMANDES : De Boeck Université
c/o Accès+ • Fond Jean-Pâques 4 • B-1348 Louvain-la-Neuve
Tél. 010/48.25.00 • Fax 010/48.25.19.
E-mail : acces+cde@deboeck.be

2000

601

législation belge n'empêche nullement l'assureur de déduire de l'histoire familiale du candidat ou de l'assuré, l'existence d'un risque génétique, lequel aurait, paradoxalement, pu être écarté par la communication d'un diagnostic génétique négatif. Un diabète d'origine génétique peut être découvert par le médecin de l'assurance à la lecture du questionnaire, en constatant la récurrence de décès prématurés dus à cette maladie dans la famille de la personne concernée. L'efficacité de la règle de non-exploitation des données génétiques dans le contexte de l'assurance vie pour garantir contre les « discriminations génétiques » est donc en réalité moins évidente qu'elle ne paraît (130). Limiter le champ d'application de la protection aux seuls résultats de tests génétiques n'empêche les assureurs que d'exploiter des informations produites par une analyse chimique de l'A.D.N. ou, dans certains cas, des protéines produites par un gène. Il leur reste loisible d'utiliser toute information phénotypique ou généalogique pour « discriminer » (131).

Il suffit pour notre analyse de nous en tenir à ce constat d'un doute quant à l'utilité de la mesure, sans même étudier sa compatibilité avec les exigences de nécessité et de proportionnalité, pour déduire qu'existe une contradiction peut-être non justifiée de la position du législateur belge par rapport au principe d'égalité.

2000

602

CONCLUSION

Si la génétique humaine pose des questions éthiques, juridiques, sociales neuves, elle ressuscite aussi d'anciennes questions. Ces questions anciennes concernent notamment les relations et interactions entre des concepts descriptifs (comme la biodiversité génétique humaine) et des concepts normatifs (comme

deficiency of the metabolite indicates the presence of inherited mutation in single genes » (Task Force on Genetic Testing, *Promoting Safe and Effective Genetic Testing in the United States*, Final Report, National Human Genome Research Institute, sept. 1997, http://www.nhgri.nih.gov/E.L.S.I./T.F.G.T._final/ [visité le 14 avril 2000]).

(130) « Genetics reintroduces privacy as a potential weapon against discrimination, because unexpressed molecular differences are hidden, however, these differences can be identified by direct tests or inferred from a variety of sources, like family history and routine medical tests. Thus, the veil of molecularity can be pierced in many ways, this raises the question of how best to prevent genetic discrimination. Which approach — property, privacy, civil rights, the free market, public subsidy, or some other — will provide the greatest protection against social misuse of genetic difference? ». Michael S. Yesley, intervention à l'occasion du symposium des 20-21 février organisé par le Berkeley Center for Law and Technology, et le *Berkeley Technology Law Journal*, sur le thème *Biotechnology and the Law : New Perspectives on Public Access and Proprietary Rights*.

(131) Voy., Susan M. Wolf, « Beyond "Genetic discrimination" : Toward the Broader Harm of Geneticism », *Journal of Law Medicine and Ethics*, 1995, vol. 23, pp. 345-353.

le concept politique d'égalité), entre le fait et la norme (132).

Répondre à ces questions anciennes implique la recherche d'un nouveau contrat social qui préserve les principaux acquis du précédent, ceux à propos duquel subsiste un large consensus. Parmi eux se retrouvent en bonne place les droits à la protection de la vie privée et le droit à l'égalité. L'instrumentalisation du droit à la protection de la vie privée (qui passe par l'indisponibilité des informations génétiques) à des fins de prévention des discriminations qu'il n'est pas apte à atteindre, aboutit, dans le cadre que nous avons exploré à l'occasion de cette étude, à mettre à mal le principe d'égalité.

Préserver, sans les enfermer dans de trop rigides définitions, ces valeurs-là autour desquelles existe un large consensus, est pourtant probablement la seule façon d'éviter la « technologisation » de la sphère politique, et la justification autoréférentielle de la révolution biotechnologique. L'enjeu est la préservation d'une possibilité de discuter les finalités des avancées des connaissances en génétique humaine, au nom de la démocratie et au prix, le cas échéant, d'une résistance aux intransigeances du marché.

Le législateur belge a opté pour la mise en place d'un régime juridique spécifique, pour les informations génétiques prédictives, régime spécifique d'« indisponibilité » qui limite symétriquement la liberté contractuelle des parties à un contrat d'assurance terrestre en les empêchant d'utiliser ces tests et informations génétiques pour les besoins de la conclusion ou de l'exécution du contrat.

L'intention de cette étude était de décrypter certains des paradoxes de la position « prohibitionniste » que le législateur a faite sienne en adoptant la loi du 12 juin 1992 sur l'assurance terrestre. Après ces questionnements relatifs à la compatibilité de cette position prohibitionniste avec les principes de « justice actuarielle », d'autodétermination informationnelle (et de liberté contractuelle) et d'égalité, et à la lumière des apports du droit international conventionnel et de quelques éléments de droit comparé, il conviendrait à présent de conclure.

La création d'un régime juridique spécifique pour les informations génétiques paraît arbitraire et difficile à justifier non seulement en raison des libertés qu'il prend par rapport à l'exigence d'égalité, mais également en raison des représentations sociales fausses dont il encourage le développement.

En effet, si une législation spécifique organisant, dans le contexte de l'assurance terrestre, un « embargo » sur les informations génétiques ne semble pas de nature à répondre au problème substantiel des discriminations génétiques, le leurre qu'il crée n'a-t-il pas pour effet d'« institutionnaliser » une représentation sociale déjà trop largement répandue qui survolorise le caractère prédictif et déterminant des informations génétiques (133) en même temps

(132) Jose Luis Lujan, Luis Moreno, « Biological diversity and political equality : the social impact of genetic tests », *Society for Philosophy and Technology*, sept. 1999, vol. 2 (3-4), http://borg.lib.vt.edu/cjournals/SPT/v2_n3n4html/lujan.html (visité le 14 avril 2000).

(133) « Of the legislation which has been enacted (...) is unfortunately little evidence of a strong philosophical argument underpinning the various laws,

qu'elle véhicule l'idée fausse qu'existerait un « génome normal », dont s'écarteraient les personnes « génétiquement » susceptibles d'être discriminées? (134). Cet essentialisme génétique expliquerait en partie pourquoi tant d'efforts sont déployés à travers le monde, dans une sorte d'obsession biologique, pour tenter de déterminer des régimes éthiques et juridiques spécifiques aux tests et informations génétiques, et pourquoi il paraît à tant de monde essentiel de les distinguer des tests et informations médicaux « classiques » (alors que, précisément, au fur et à mesure que progresse la génétique humaine, l'on identifie pour la plupart des maladies humaines connues, certaines composantes génétiques ... toutes les maladies seraient donc, dans une certaine mesure, génétiques). Cet « essentialisme » génétique a de quoi effrayer : il constitue le climat mental idéal pour que se développent toutes les variétés d'un darwinisme social.

L'instrumentalisation du plus individuel des droits (le droit à la protection de la vie privée, à la confidentialité des informations génétiques) à des fins de garantie de droits somme toute collectifs, de droits économiques, structurellement interdépendants, constitue indiscutablement une originalité de notre système. Mais la loi belge sur l'assurance terrestre, en voulant garantir contre les risques de darwinisme social par la mise en place d'une protection spécifique de la « genetic privacy » ne ferait-elle qu'en entériner les prémices? Cette question notamment m'aura inspirée tout au long des pages qui précèdent, une certaine méfiance à l'égard d'une approche instrumentale de la

for the most part, the legislation enacted on genetic screening has sought, through the introduction of various procedural safeguards, to ameliorate the problems which are likely to arise because of the potential of genetic information to facilitate discriminatory practices. While this is not an unreasonable objective it does raise certain concerns. Legislation which seeks to preserve and protect genetic information reinforces the notion that genetic information is in itself dangerous and best kept secret from friends, relatives and financial institutions. This could prove to be an overly simplistic approach to the potential problems posed by genetic information, a more effective and positive response would be to address the problems of genetic discrimination which makes this information threatening. Introduction of procedural safeguards to prevent abuse of genetic information can only be a partial and short term solution ». Ruth Chadwick (co-ordinator), « Genetic Screening : Ethical and Philosophical Perspectives » Final Report, february 1997, Euroscreen.

(134) « Thus the social practice that needs to be changed is broader than health insurers' accurate use of genetic tests and information. It is the eagerness to draw genetic conclusions, the search for supposedly deviant genes, and the conviction that such genes actually deserve disadvantage. This sort of attitude is not adequately addressed by the notion of "genetic discrimination". That notion, as it has been defined, condemns treating an individual or family differently from another "solely because of real or perceived differences from the normal genome". Yet the social practice involves creating genetic categories, actively looking for any kind of information about people in order to sort them into those categories, and harboring attitudes and prejudices that motivate such behaviour. Thus it is systematic, not just individual, a matter of cognitive mindset, not just isolated behaviours; and a domain of stereotypes and unfounded beliefs, not just accuracy and rationality » (*idem*).

JURISPRUDENCE

« genetic privacy », comme rempart contre les discriminations génétiques. Qu'il faille lutter contre une transparence biologique des citoyens paraît une évidence, mais une législation spécifiquement conçue pour protéger les données génétiques et elles seules risquent de renforcer cette conception erronée d'un déterminisme génétique contre les conséquences duquel, justement, elle entend nous garantir.

En outre, l'approche antidiscrimination dont s'est inspiré le législateur belge et qu'il a suivie, de façon indirecte et déguisée, risque de présenter des effets pervers d'autant plus dommageables qu'ils sont *a priori* difficiles à percevoir. Elle eût gagné à prendre en compte les nombreuses critiques adressées au principe de non-discrimination tel qu'utilisé comme outil d'analyse et comme correctif à l'égard des inconvénients subis en raison de la race ou du sexe (135) : notamment son inaptitude à respecter le « droit à la différence » dans le fait même que la non-discrimination, en identifiant le groupe « minoritaire », l'identifie « négativement » comme celui qui s'écartera de la « normale », écart que viendrait corriger la loi en évitant les « discriminations ». C'est en ce sens, entre autres, qu'apparaissent problématiques et paradoxaux les rapports qu'entretiennent entre eux les mesures antidiscriminatoires et le droit au respect de la vie privée, si l'on s'accorde à penser que « le domaine du droit à la vie privée est la protection de l'être humain dans sa singularité, mieux encore dans sa singularité en tant que telle (...) ». Il en va d'un droit à la différence individuelle et collective » (136).

La question de l'utilisation des informations génétiques dans l'assurance commerciale eût pu être plus utilement posée peut-être dans la forme d'un débat sur l'objectivité des classifications actuarielles (pour autant qu'il soit reconnu que l'objectivité, comme le risque, sont des notions socialement créées) (137). Il serait en tout cas utile de se souvenir du fait que ce débat est inévitablement traversé par la question de la répartition de la charge de risques non nouveaux (on ne meurt pas plus qu'avant de maladies génétiques) mais nouvellement perceptibles (l'on connaît à présent les facteurs génétiques de certains décès), soit sur groupes restreints (les groupes des personnes assurées sur la vie), soit sur la collectivité. C'est en fait la question du rôle particulier que joue le secteur de l'assurance vie dans la société que pose l'évaluation critique des limitations imposées par le législateur à la liberté contractuelle des parties dans un secteur commercial comme celui-là.

Antoinette ROUVROY

(135) Voy. Susan M. Wolf, « Beyond "Genetic discrimination" : Toward the Broader Harm of Geneticism », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1995, vol. 23, pp. 345-53.

(136) François Rigaux, *La protection de la vie privée et autres biens de la personnalité*, Bruylant et L.G.D.J., Bruxelles, 1990, p. 748 et p. 9.

(137) « La notion de risque est une notion difficile : le risque désigne à la fois un événement incertain et la perte liée à la survenance de cet événement. Le risque n'est pas un danger : le danger s'évite quand le risque se prend. Prendre un risque, c'est accepter une chance de perte actuelle en vue d'un plus grand bien futur » (François Ewald et Jean-Pierre Moreau, « Génétique médicale, confidentialité et assurance », *Risques*, 1994, p. 112).

**RÈGLEMENT COLLECTIF
DE DETTES. —
Article 1675/8 du Code judiciaire. —
Injonction à un tiers de fournir tous
renseignements utiles. — SECRET
PROFESSIONNEL DE L'AVOCAT.
— Inconstitutionnalité.**

Cour d'arbitrage, 3 mai 2000

Prés. : M. Melchior.

Rapp. : Mme Delruelle et M. Arts.

Plaid. : MM^{es} Mahieu (barreau de cassation), Henry, de Cocquéau et Thiry (barreau de Liège) et Van Laer *loco* Uyttendaele (barreau de Bruxelles).

(Arrêt n° 46/2000).

S'il est vrai que la règle du secret professionnel doit céder lorsqu'une nécessité l'impose ou lorsqu'une valeur jugée supérieure entre en conflit avec elle, l'article 1675/8, alinéa 2, du Code judiciaire établit une levée du secret professionnel absolue et a priori. Les travaux préparatoires justifient cette mesure par une renonciation implicite à laquelle procéderait le débiteur en introduisant sa demande de règlement collectif de dettes. Une telle renonciation, présumée, anticipée, et accomplie sans que celui qui l'a faite puisse évaluer sur quel objet précis elle portera et si elle n'est pas, éventuellement, contraire à ses intérêts, ne saurait justifier, au même titre que la théorie de l'état de nécessité ou du conflit de valeurs, une atteinte de cette ampleur à la garantie que représente pour le débiteur et pour son avocat, le secret professionnel.

Quant à l'objet des recours.

B.1. — Les requérants demandent l'annulation partielle de l'article 1675/8, inséré dans le Code judiciaire par l'article 2, § 2, de la loi du 5 juillet 1998 relative au règlement collectif de dettes et à la possibilité de vente de gré à gré des biens immeubles saisis.

Cet article est ainsi rédigé :

« A moins que cette mission ne lui ait été confiée par la décision d'admissibilité, le médiateur de dettes chargé d'une procédure de règlement amiable ou judiciaire des dettes peut s'adresser au juge, conformément à l'article 1675/14, § 2, alinéa 3, pour qu'il soit fait injonction au débiteur ou à un tiers de lui fournir tous renseignements utiles sur des opérations accomplies par le débiteur et sur la composition et la localisation du patrimoine de celui-ci.

» En toute hypothèse, le tiers tenu au secret professionnel ou au devoir de réserve ne peut se prévaloir de celui-ci. Les articles 877 à 882 lui sont applicables ».

Seul l'alinéa 2 de la disposition est visé par les requérants. Il est rédigé de manière générale et concerne tout tiers tenu au secret professionnel ou au devoir de réserve. Les requêtes font cependant apparaître qu'il n'est mis en cause qu'en ce qui concerne le secret professionnel des avocats. La Cour n'examinera l'article 1675/8, alinéa 2, du Code judiciaire qu'en tant qu'il empêche un avocat de se prévaloir du secret professionnel lorsqu'il est saisi d'une demande de renseignements sur les opérations accomplies, sur la composition et sur la localisation du patrimoine du débiteur qui a introduit une requête en règlement collectif de dettes et dont la requête a été acceptée par le juge.

Quant au fond.

B.2. — Les requérants dans les deux affaires formulent un moyen unique d'annulation, pris de la violation des articles 10 et 11 de la Constitution, lus isolément ou combinés avec les articles 6 et 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. Ils considèrent que l'interdiction générale, absolue et radicale faite aux avocats ainsi qu'à leurs clients de se prévaloir du secret professionnel comporte une atteinte disproportionnée à leurs droits, compte tenu de l'importance fondamentale de ce principe, et que cette disposition introduit dès lors une discrimination non objectivement justifiable entre la procédure du règlement collectif de dettes et d'autres procédures comparables.

B.3. — En levant de manière absolue le secret professionnel lorsque, dans la procédure de règlement collectif de dettes, le juge fait injonction à l'avocat du débiteur de lui fournir des renseignements couverts par ce secret, la disposition en cause introduit une différence de traitement entre le débiteur et son avocat engagés dans cette procédure, d'une part, et les débiteurs et leurs avocats qui se trouvent engagés dans d'autres procédures judiciaires, d'autre part.

B.4. — Les règles constitutionnelles de l'égalité et de la non-discrimination n'excluent pas qu'une différence de traitement soit établie entre des catégories de personnes, pour autant qu'elle repose sur un critère objectif et qu'elle soit raisonnablement justifiée.

L'existence d'une telle justification doit s'apprécier en tenant compte du but et des effets de la mesure critiquée ainsi que de la nature des principes en cause; le principe d'égalité est violé lorsqu'il est établi qu'il n'existe pas de rapport raisonnable de proportionnalité entre les moyens employés et le but visé.

B.5. — La procédure du règlement collectif de dettes vise à rétablir la situation financière du débiteur surendetté en lui permettant notamment dans la mesure du possible de payer ses dettes et en lui garantissant simultanément ainsi qu'à sa famille qu'ils pourront mener une vie conforme à la dignité humaine (art. 1675/

2000

603