

L'UTILISATION DES TESTS GÉNÉTIQUES PAR LES ASSUREURS

AUTEURS:	M-A. Hermitte, Ch.Noiville pour l'expérience anglaise, D. Dibia pour la documentation
INSTITUT:	Centre de recherche en droit privé de L'Université de Paris I Département Sciences du Droit
DATE:	Février 2000
PUBLICATION:	Ronéo. 66 pages

Le projet génome humain aboutit mécaniquement à la connaissance de gènes impliqués dans des maladies et à la fabrication de tests de diagnostic, disponibles sur le marché bien avant que la thérapeutique ne soit au rendez-vous. Ces tests sont utilisés par leurs concepteurs pour repérer la présence d'un gène chez tel ou tel individu (médecine individuelle), et pour constituer de vastes populations de familles concernées acceptant d'entrer dans des protocoles de recherche (compréhension de la maladie) pouvant éventuellement conduire un jour à des politiques de santé publique. On s'est inquiété dès l'origine de cette "médecine prédictive" qui, poussée à son terme, articulerait les stratégies de santé publique et la responsabilité de l'individu doté d'une carte d'identité génétique pour une gestion rationnelle de la santé dans un monde transparent. Aujourd'hui que les tests de diagnostic arrivent sur le marché, les nouveaux outils échappent à leurs créateurs. Le type de "prédiction" que permet la connaissance du génome d'un individu intéresse cette médecine prédictive, mais il est difficile de faire comme si les résultats des tests n'existaient dans aucune autre sphère de la société. Ils intéressent les employeurs qui sont responsables des maladies professionnelles et les assureurs de la branche "vie", dont le métier est de sélectionner les risques des souscripteurs en fonction de leur espérance de vie, déterminée par le sexe, le métier, les sports, le profil de santé et si nécessaire par des analyses biologiques, etc.. La sélection permet à l'assureur de délimiter son engagement et de le tarifier, il s'agit de rien moins que de déterminer l'objet du contrat et le prix. Dans ce but, le souscripteur doit donner tous les renseignements qui lui sont demandés par l'assureur; toute fausse déclaration conduit à l'annulation du contrat si elle est volontaire. On dit que le contrat d'assurance est un contrat de bonne foi qui repose sur la symétrie des informations dont disposent l'assureur et le souscripteur.

Les tests génétiques donnent-ils des renseignements d'une nature différente de ceux dont dispose normalement l'assureur ? Oui, dans la mesure où ils ne décrivent pas un état de santé actuel, mais la certitude ou la probabilité selon les cas d'une maladie future. Il y a donc un décalage dans le temps, mais le contrat de travail comme le contrat d'assurance déploient également leurs effets dans le temps. Le résultat du test génétique est dans la même logique que les réponses apportées aux questions posées aujourd'hui sur l'histoire familiale de l'individu. Pour le reste, ce n'est pas différent des tests biologiques ou radios que l'assureur est parfois amené à demander.

Que faire alors des tests génétiques ? Faut-il laisser les assureurs totalement libres de les utiliser, ce qui conduirait certains d'entre eux à faire de la réalisation des tests une condition préalable à la signature du contrat pour tarifier chacun au plus près de son risque prévisible? Il existe un consensus pour refuser cette possibilité, sous la forme d'un "**droit à ne pas se voir imposer un test génétique**" avant de souscrire un contrat (on parle parfois de droit à l'ignorance ou de droit à l'intimité). Il fait dès aujourd'hui partie du droit positif européen puisqu'il est reconnu par la Convention d'Oviedo, et du droit positif français : "L'étude génétique des caractéristiques d'une personne ne peut être **entreprise** qu'à des fins médi-

cales ou de recherche scientifique”. Autrement dit, même si le souscripteur consentait à la réalisation d’un test, voire le proposait dans l’espoir d’obtenir un tarif préférentiel, il ne pourrait le faire, il ne pourrait se le voir prescrire. Pour autant, ces textes ne disent pas ce qui se passe lorsque le test a été réalisé pour des raisons médicales: si le résultat est connu du candidat à l’assurance, doit-il le communiquer à l’assureur qui en fait la demande, ce qui est conforme au droit commun de l’assurance et au principe de bonne foi ou peut-on le cacher et pourquoi ? Certes, le code pénal prévoit que “ le fait de **détourner** de leurs finalités médicales ou de recherche scientifique les informations recueillies sur une personne au moyen de l’étude de ses caractéristiques génétiques ” est puni d’un an d’emprisonnement et 100 000 F d’amende, mais la pratique du questionnaire et le principe de bonne foi pourraient-ils être assimilés à un “ détournement ” ?

L’étude essaie de répondre à ces questions en les examinant dans un très large contexte. L’idée était en effet d’éviter de raisonner sur le mode “ bioéthique ”, dans une confrontation directe entre science et morale, mais plutôt de s’interroger sur la légitimité de la sélection des risques dans le contexte de l’assurance privée et de ses règles de fonctionnement. Faudrait-il changer toutes les règles de la société chaque fois qu’un nouvel outil technique paraît ? Il fallait donc rappeler les rôles distincts de la sécurité sociale, antinomique de toute sélection, et de l’assurance privée dont l’existence est reconnue légitime, mais dont les règles de fonctionnement sont sans cesse revues par l’Etat dans un but de protection des souscripteurs engagés dans un contrat d’adhésion (1) ; montrer comment évolue la pratique des assureurs français qui, lentement, passent à des produits moins mutualisés, plus individualisés, ce qui implique une sélection plus fine et accentue les risques d’antisélection (11) ; examiner les tendances résultant des deux modèles européens, celui des droits de l’homme et celui du marché commun (111) avant d’examiner l’expérience anglaise qui a fait intervenir un jury de citoyens pour établir des règles et des institutions originales aptes à canaliser l’utilisation des tests génétiques par les assureurs sans en refuser le principe (IV). Enfin, il fallait se demander si une telle utilisation mesurée qui paraît concilier le droit des assurances et la protection des personnes introduit ou non des discriminations que le sentiment de justice tel qu’il s’exprime aujourd’hui devrait conduire à déclarer illicites (V).

I- Le contexte politique français ou la persistance d’un désir d’économie mixte

Le contrat d’assurance implique toujours la sélection des risques, c’est-à-dire la constitution de classes homogènes de risques que l’assureur pourra garantir dans les mêmes termes et au même prix. Cette activité de sélection permet de délimiter l’objet du contrat (le risque garanti) et le prix, éléments sans lesquels le contrat ne peut être valablement conclu. A partir de là, deux modèles théoriques s’opposent, un modèle libéral, dont l’objectif est d’atteindre le “ juste prix ” pour chacun, ce qui impose une segmentation des risques en petites classes très homogènes que l’on pourra tarifier avec précision, et un modèle solidariste qui essaiera de diluer le risque sur de larges populations, en pratiquant des tarifs eux mêmes homogènes, plus élevés pour les bons risques que dans le premier modèle. En pratique, il y a une certaine articulation entre les deux, les Etats intervenant pour sortir du modèle libéral certains risques qu’ils veulent absolument mutualiser (les catastrophes naturelles en France), ou pour imposer certaines règles du jeu (clauses abusives).

La connaissance scientifique intervient dans la structuration de ces modèles. En effet, plus on dispose de connaissances sur les risques couverts, plus il est possible de dissocier des risques de nature et d’ampleur différentes au sein d’une classe qui paraissait jusque là homogène. A ce titre, tout progrès dans le diagnostic et dans le pronostic d’une maladie ou d’un comportement -les conduites à risques des hommes entre 15 et 30 ans-, peut inciter l’assureur à proposer ou exclure des garanties spécifiques, à tarifier de manière plus précise. C’est ainsi que des contrats d’assurance vie sont spécialement proposés aux femmes en raison de leur durée de vie. Il en va de même pour les non-fumeurs. Cela peut aller beaucoup plus loin, et prendre en compte un type de diabète par rapport à un autre ou la manière dont le diabétique se soigne. La connaissance conduit logiquement à la segmentation si aucune contrainte réglementaire ne vient s’opposer aux excès qui peuvent éventuellement en résulter.

Mais qu'est-ce qu'un excès en ce domaine ? Il y a excès lorsque la règle du jeu de l'assurance laissée libre de ses choix conduit à des résultats jugés non conformes au projet de société: c'est ainsi que la santé occupe aujourd'hui une place à part qui a conduit à la création de la sécurité sociale, précisément parce que la santé est un " bien premier " auquel chacun doit avoir accès -la couverture maladie universelle étant une manifestation nouvelle de cette hiérarchie des valeurs-. Dans ce cas, le système est totalement disjoint des règles de l'assurance privée. Mais la contrainte de l'Etat peut s'entendre d'une autre manière ; c'est le cas lorsque l'Etat rend une assurance obligatoire -le cas de l'automobile par exemple, ce pourrait être demain l'assurance contre l'aléa thérapeutique-. Les assureurs conservent la liberté de concevoir les règles du jeu, mais le caractère obligatoire leur laisse une certaine liberté pour constituer de vastes pools permettant une large mutualisation des risques. De la même manière, le législateur peut imposer des règles du jeu - obliger à assurer les états pathologiques antérieurs dans le cas de l'assurance de groupe, interdire certaines clauses, etc.-. Les choix de société jouent donc un rôle, soit en sortant certains domaines de l'assurance, soit en imposant des règles du jeu. Or la France est, sans doute l'un des pays qui, avec la Suisse, a le plus développé ce type de mécanismes où la défense de l'intérêt général est imposée au secteur privé. A ce titre, des contraintes sur l'utilisation des tests génétiques sont bien dans la tradition politique française, encore qu'elle aille à l'encontre de la libéralisation progressive du secteur et des efforts des assureurs pour diversifier les produits qu'ils proposent.

II- Le contexte empirique de la sélection des risques de santé

Traditionnellement, l'assurance française est peu portée à la segmentation des marchés, tant en raison d'une certaine adhésion des entreprises privées au modèle solidariste qu'en raison des fortes contraintes exercées par l'Etat. Celles-ci n'ont guère diminué dans les dernières années, à l'inverse, l'entreprise se rapproche doucement de ses concurrents plus libéraux. C'est ainsi que les produits de la branche vie sont un peu moins uniformes qu'autrefois, proposant une assurance en cas de survenue d'un cancer, des produits destinés à attirer les non-fumeurs ou des produits spéciaux pour les diabétiques destinés à attirer ceux qui ont équilibré " leur maladie. De la même manière, l'assurance essaie d'améliorer la prise en charge des risques aggravés pour diminuer le nombre des personnes exclues en travaillant plutôt sur la tarification. La connaissance des maladies joue un rôle considérable en ambigü dans cette évolution : d'un côté, elle permet des prédictions qui fondent une tarification plus précise, de l'autre elle est un facteur d'évolution de ces prédictions, à la fois parce qu'elle se trompe fréquemment dans un premier temps, et parce qu'elle permet des thérapeutiques qui changent les perspectives (cf. les tri-thérapies pour le sida). Cette politique générale va dans le sens d'une extension des risques pris en charge, avec une tarification plus souple.

Tous les métiers du risque impliquent la sélection, et tous connaissent l'antisélection -tant l'assurance que la finance-, et l'on ne peut balayer l'antisélection d'un revers de main comme l'ont fait les institutions qui ont recommandé le droit au mensonge en toute circonstance (Parlement européen, CCNE).

Dans la branche " vie ", l'assureur sélectionne, dans le cadre de produits très diversifiés, les risques liés à la maladie, au handicap, à la mort, à la durée de la vie. Il le fait en anticipant comme il peut le risque du souscripteur par rapport au risque moyen - tables d'espérance de vie, questionnaire sur la santé et les modes de vie, sports dangereux, etc.. Si le questionnaire sur les pathologies antérieures, les interventions chirurgicales, l'histoire familiale, le ratio taille - poids, révèle des indices inquiétants, une enquête plus approfondie est menée à l'aide d'attestations, examens cliniques, radios, analyses biologiques. L'assureur prend alors sa décision en fonction de " l'opinion " qu'il se fait de l'avenir du souscripteur -. un risque " aggravé " par rapport à la population moyenne conduit à une surprime (3% à 5% des cas) ou à un refus d'assurance (1% des cas).

La précision croissante des outils de diagnostic a sur ce schéma des conséquences paradoxales. D'un côté, elle permet de révéler un avenir médiocre à des gens qui sont en parfaite santé : l'assureur y gagne, l'assuré y perd. Les tests génétiques renforceront et généraliseront de telles anticipations. Mais, en renseignant sur les risques de récurrence d'un cancer, la faculté de réponse à une chimiothérapie, les risques de complication des différents types de

diabète, ils permettent à l'inverse de repérer au sein de populations que l'on n'assurait pas du tout, des sujets assurables à taux normal ou avec des surprimes. Ici, des personnes qui n'étaient pas assurables le deviennent, et l'amélioration des connaissances scientifiques permet de réduire la proportion des exclus de l'assurance et d'assurer certains malades acceptant une surprime. Apparemment, le test génétique s'insère logiquement dans ce schéma sans le transformer -1 les outils de diagnostic seront plus nombreux, et surtout de plus en plus prédictifs au sens où ils renseigneront moins sur l'état de santé actuel que sur les perspectives de santé.

Certains tests offrent une certitude. Le souscripteur sait qu'il va être malade, même si la date de déclenchement et la gravité de l'atteinte restent incertaines. Les assureurs anglais ont déjà fait valoir leur intérêt pour certains de ces tests. Ne font les tests que les membres de familles qui se savent à risque pour telle ou telle maladie. Le risque couru par l'assureur à qui l'on cache le résultat du test est très important si on le calcule opération par opération, mais modéré si on fait un calcul économique global, sauf pour certains produits spécifiques : si l'on prend l'exemple de l'assurance de la dépendance des personnes âgées qui n'a que peu de souscripteurs, la connaissance de la perspective d'une chorée de Huntington ou diverses maladies neuro-dégénératives liées à l'âge, peut concerner une part importante des souscripteurs, donc risquer d'atteindre l'équilibre économique du produit. Ne s'assureront que ceux qui se savent atteints. Le droit au mensonge paraît inopportun pour ce genre de produits, alors qu'il n'a probablement pas beaucoup d'impact pour l'assurance-vie où les mutualités sont très larges et les situations changeantes¹. Dans ce cas, le droit de ne pas révéler le résultat d'un test ne porterait atteinte qu'à la possibilité de se faire concurrence sur les prix de produits très diversifiés; dans la mesure où il est imposé à tous les assureurs, il ne devrait pas mettre en péril l'équilibre économique de l'assurance-vie.

¹ Rappelons qu'une maladie devient subitement accessible à la thérapeutique, ce fut le cas, après la guerre, de la syphilis, récemment de l'ulcère à l'estomac, et d'une certaine manière du sida lui-même où la guérison n'est pas à l'horizon, mais une augmentation substantielle de la durée de vie des personnes séropositives. De la même manière, mais dans un sens inverse, on peut citer des cas où des malades mouraient avant même de peser sur le système de santé (et d'ailleurs d'être assurés) alors qu'ils ont été transformés par les progrès de la thérapeutique en malades chroniques.

Mais la plupart des tests, dans l'avenir, concerneront des maladies polygéniques et multifactorielles, où la présence du gène n'indique qu'une augmentation du risque par rapport à la population générale, et l'influence de l'environnement et des comportements peut être considérable. Du coup, l'interprétation de la présence du gène est difficile, et le jury de citoyens anglais a recommandé un moratoire sur ces tests. Les populations concernées sont quantitativement importantes, et ces gènes indicateurs de cancers et de maladies cardiovasculaires constituent la véritable cible de la médecine prédictive. Lorsque ces tests seront disponibles, les pouvoirs publics seront logiquement conduits à mener des dépistage pour inciter les sujets à risque à adopter l'hygiène de vie qui leur convient; le dépistage pourrait de venir l'équivalent des campagnes de vaccination.

Dans un tel contexte de dépistages systématiques, une partie importante du public connaîtrait son profil génétique. Si les souscripteurs étaient protégés par un droit au mensonge, ils pourraient déduire de cette connaissance non partagée par l'assureur des stratégies de souscription qui seraient évidemment réservées aux profils médiocres ou mauvais. Le problème change alors de dimension, et le risque " d'antisélection " relevé par les assureurs, mérite d'être examiné.

L'antisélection, ou sélection adverse, se produit lorsque les règles définissant les conditions de souscription d'un type déterminé de contrat conduisent à attirer une proportion anormale de " mauvais risques ", alors que le prix est calculé pour un risque moyen. Les sinistres se multiplient, il faut augmenter les primes, ce qui conduit au désengagement croissant des " bons risques ". Deux mécanismes y concourent, l'asymétrie d'information et le risque moral.

Les asymétries d'information disent bien leur nom : l'assuré conserve par-devers lui une information utile pour que l'assureur forge son opinion du risque, et donc le prix. L'aléa moral s'observe chaque fois que le comportement de l'assuré intervient dans la survenance du risque ou l'ampleur du dommage. Ces phénomènes sont bien documentés : l'assurance " perte d'emploi ", dont les conditions d'entrée avaient été mal délimitées, n'a guère attiré que des salariés se sachant menacés à court terme -un milliard de pertes pour deux milliards de cotisations. Même phénomène avec un contrat destiné aux diabétiques : regroupant invalidité, décès, garantie emprunteur, il avait attiré les diabétiques ne sachant pas ou ne voulant pas équilibrer leurs modes de vie et leurs traitements, les autres s'en étant désin-

² Cette affirmation reste à vérifier expérimentalement. Ces personnes qui "acceptent" de courir le risque plutôt que de modifier leur comportement compenseront-elles cette attitude "irresponsable" par une assurance, ou seront-elles "irresponsables" de bout en bout ?

téressés. Cela se traduit par une augmentation des primes de 100% et la renégociation du produit sur de nouvelles bases.

Dans le cas des tests génétiques, l'asymétrie d'information serait évidente si la loi accordait à l'assuré un droit au mensonge sur les résultats des tests qu'il a subis. Les assurances en cas de décès et les assurances concernant certains types de maladies seront souscrites par ceux qui connaissent l'aggravation de leur risque. Cela aura peut-être moins d'importance pour les assurances complémentaires de la sécurité sociale, car les causes de sinistres peuvent être si diverses que les tests génétiques perdent de leur importance. Ce seront donc surtout des produits très ciblés qui risquent d'être mis en péril. De même, l'aléa moral est évident pour les maladies multifactorielles où le comportement est essentiel : les personnes qui souhaitent manger n'importe quoi, fumer et boire, s'exposer au soleil, malgré des prédispositions défavorables pourraient être tentées plus que d'autres de s'assurer². C'est donc produit par produit et en fonction des pratiques de santé publique qu'il faudra examiner le risque d'antisélection.

Si la sélection reste techniquement et juridiquement indispensable, la question se pose alors de savoir dans quelle mesure elle est acceptable politiquement. Or, le secteur de la santé présente des particularités. En effet, si le public semble accepter un tarif plus élevé pour les sportifs et les fumeurs, leur comportement étant réputé volontaire, la surprime imposée à celui qui est victime d'une maladie et plus encore d'une maladie impliquée par ses gènes, est d'une nature différente -et il n'est pas toujours facile de concevoir la distinction entre celui qui, ayant le gène sans le savoir, ne paie pas de surprime, et celui qui, sachant qu'il a le gène, décide de souscrire une assurance-. De la même manière, l'assurance-vie destinée à un placement financier n'a pas la même fonction que celle qui est destinée à couvrir un emprunt immobilier, la sélection sur le fondement de l'état de santé étant plus admissible dans le premier cas que dans le second (cf. V).

III- Le droit européen

Le droit européen dépend de deux instruments distincts, l'un qui se fonde sur la convention européenne sur les droits de l'homme, l'autre qui relève du marché commun.

Dans la première logique, la convention européenne sur la bioéthique délivre un message ambigu. Elle interdit la discrimination sans préciser ce qu'est une discrimination illicite, et par exemple si une surprime liée à l'état de santé, est une discrimination. Elle interdit ensuite d'entreprendre un test prédictif pour une raison autre que médicale, ce qui fait l'objet d'un consensus, mais ne dit rien des résultats déjà acquis par la personne, c'est-à-dire précisément de ceux qui peuvent provoquer une asymétrie d'information. On peut donc penser que, dans cette arène, le travail reste à faire plus qu'il n'est fait. Ce serait particulièrement important qu'il soit fait dans ce cadre plutôt que dans celui du Marché commun. Une coopération entre les deux serait d'ailleurs la solution idéale même si elle n'est pas près de voir le jour.

Le Marché commun impose trois grands principes, la libre circulation des tests, la liberté d'établissement des entreprises, et la liberté des prestations de service. La libre circulation des tests pose le problème de l'appréciation de leur fiabilité technique aux fins de l'enregistrement nécessaire à la mise sur le marché et, dans un second temps, de l'appréciation de leur pertinence pour l'assurance, sachant qu'il pourrait être prudent de découpler les deux opérations, un test pouvant être utile en médecine et inutile ou dangereux entre les mains de l'assureur. La liberté d'établissement oblige les Etats à accueillir sur leur territoire les entreprises d'assurance des autres Etats membres, telles qu'elles sont agréées et contrôlées par leur Etat d'origine. Toute entreprise peut d'autre part commercialiser ses produits dans l'ensemble du Marché commun. Toutefois, à l'heure actuelle, dans la branche vie, c'est le droit de l'assuré qui est applicable au contrat et non le droit de l'assureur. La France peut donc se permettre d'être plus protectrice que d'autres

Etats et, en clair, avoir une vision plus restrictive de ce qui constitue une discrimination en raison de la santé.

IV- L'expérience anglaise

L'assurance est un sujet plus sensible en Grande-Bretagne qu'en France, à la fois parce que la tradition de l'assurance y est plus ancienne et mieux maîtrisée par le public, et parce que beaucoup de gens ont un système d'assurance médicale privée. Dès lors, le débat sur l'utilisation des tests génétiques par les assureurs a été précoce, développé, mais aussi, bien organisé pour trouver des solutions de compromis entre des positions au départ très divergentes. D'une part, des généticiens ont travaillé précocement à établir les limites de l'intérêt des tests génétiques dans le cadre d'une utilisation non médicale, d'autre part un "jury de citoyens", organisé par un institut de recherche à la demande de l'industrie de l'assurance, a été invité à se prononcer sur l'utilisation des tests.

Le jury anglais a regroupé une quinzaine de personnes choisies en raison de leur représentativité (au sens des sondages) et de leur indépendance par rapport aux intérêts en présence. Ils ont été assez longuement informés des données du problème, non pas dans un souci d'objectivité, mais au contraire de mise en perspective des controverses, des conflits, des enjeux. Les intervenants étaient très divers (assureurs, généticien, sociologue, représentants d'associations, parlementaire) et durent se soumettre à des exercices de cas pratiques, information sur les techniques, discussions en petits groupes, séances plénières.

Les recommandations ont débouché ni sur une interdiction d'utilisation, ni sur une utilisation libre, mais sur une utilisation très contrôlée par des mécanismes originaux repris par le code de bonnes pratiques des assureurs.

Le code de bonnes pratiques des assureurs

L'assureur ne peut demander au souscripteur de se soumettre à un test pour conclure le contrat, mais il est en droit d'exiger que le souscripteur lui fournisse les résultats dont il dispose comme n'importe quel autre renseignement sur sa santé. Une exception à cette règle, lorsqu'il s'agit de couvrir un emprunt immobilier.- il n'y a plus, alors, d'obligation, mais il peut le faire si le résultat lui est favorable (disposition critiquable car elle peut inciter certaines personnes issues de familles atteintes à subir un test alors qu'elles ne l'auraient peut-être pas fait spontanément).

Seuls certains tests peuvent être utilisés par les assureurs. C'est le Genetics advisor des assureurs qui établit et met à jour la liste des tests utilisables (maladies monogéniques, dont la fréquence est pertinente pour le type de produit envisagé. Le Genetics advisor est une institution centrale du mécanisme mis en place; il est là pour vérifier que ne sont utilisés que les tests essentiels au fonctionnement de l'assurance. Aucune baisse de prime ne peut être accordée sur le fondement des résultats, sauf pour ce qui concerne les membres indemnes dans des familles atteintes. C'est le moyen d'éviter la surenchère à la baisse qui serait un facteur important d'incitation à subir des tests.

Au cas où le souscripteur conteste la décision de l'assureur, il dispose gratuitement d'une procédure d'appel devant une sorte de tribunal composé d'experts dits indépendants, mais issus de l'assurance et de la génétique.

Le code a reçu récemment la caution du gouvernement, au détriment du moratoire qui était demandé par certains.

V- La question de la discrimination

Si l'on admet que la solution doit être modulée, sur le modèle anglais, encore faut-il se fixer des règles pour protéger les personnes qui ont subi des tests, sans pour autant mettre en difficulté de manière excessive les assurances de personnes. La notion de discrimination pourrait peut-être servir de fil conducteur, même si elle n'est, en principe, pas applicable à la sélection des risques de santé (cette exception, introduite à la demande des assureurs et des employeurs lors du vote de la loi de 92 sur la discrimination en raison de l'état de santé et du handicap, n'a pas été introduite subrepticement comme on pourrait le craindre, mais longuement discutée par les parlementaires). La dernière partie du travail propose donc une analyse du droit positif de la discrimination et cherche à comprendre comment il pourrait être utilisé pour trouver des solutions empiriques en matière de tests génétiques.

La loi sur l'interdiction de discrimination en raison de l'état de santé prévoit une exception en matière de droit du travail et de droit des assurances; dans l'un et l'autre cas, des mécanismes de sélection sont licites. Cela rejoint le droit commun de la discrimination qui n'interdit pas toute rupture de l'égalité entre les individus. On peut même dire que la société fait, parmi ses choix politiques, le choix volontaire de certaines inégalités. Mais elle exige qu'elles soient justifiées par des différences de situation de fait appréciées de manière objective; il faut encore que la catégorie correspondant à cette situation de fait (la différence entre les hommes et les femmes par exemple) soit jugée légitime au regard de la différence de traitement: il n'est pas légitime de payer une femme moins cher qu'un homme à diplôme égal, mais il est légitime de ne pas embaucher une femme comme mineur de fond. C'est vrai en droit constitutionnel, en droit européen des droits de l'homme comme du droit économique, en droit public, en droit privé, une telle constance dans la mise en œuvre d'un concept pourtant flou étant un phénomène rare.

Au regard de l'assurance, il sera donc légitime de tenir compte de la durée de vie supérieure des femmes puisqu'il y a une différence objective liée au but de l'assurance-vie dont le développement est jugé légitime. Mais encore faut-il que le test génétique (ou tout autre critère de sélection) donne un résultat objectif, que celui-ci soit pertinent pour sélectionner le risque assuré, et que l'existence du produit soit considérée comme légitime. Il faut donc que le tri permis par le test génétique soit objectif, ce qui implique un critère de qualité relativement facile à apprécier: il s'agit ici seulement de savoir si le test indique bien la présence du gène (simple question de faux positifs ou négatifs qui peut être convenablement traitée par les procédures classiques d'autorisation de mise sur le marché). Mais il faut encore arriver à interpréter la présence du gène. Or l'exemple des gènes BRCA 1 et 2, impliqués dans des cancers familiaux du sein, montre que l'occurrence du risque des femmes porteuses de ce gène par rapport à la population témoin est beaucoup moins forte qu'on ne le pensait à l'origine. Il serait donc prudent de dissocier l'utilisation en médecine qui pourrait être utile dès que le test a apporté la preuve de sa fiabilité, de l'utilisation par les assureurs qui ne devrait être permise qu'au bout d'une longue période de temps, lorsque l'on dispose d'un recul suffisant (10 ans, 20 ans ?) pour apprécier l'augmentation du risque par rapport à la population témoin (l'évaluation est difficile et coûteuse car, pour être fiable, elle implique l'observation à long terme de vastes populations). Il faut ensuite que la présence du gène soit pertinente au regard du produit proposé. Un gène de susceptibilité à un cancer de la maturité n'a pas de pertinence pour l'assurance vie souscrite pour la garantie d'un achat de bien immobilier requérant un contrat sur dix-huit mois. Il pourra le devenir pour un contrat d'assurance-vie souscrit sur vingt ans à l'âge de 50 ans. Le gène du syndrome de l'X fragile, qui provoque des déficiences, n'a pas de sens pour l'assurance vie. Il faut enfin que le produit sur lequel on raisonne pour établir s'il y a discrimination soit considéré comme légitime. Certes, l'assurance de personnes, entendue au sens large, est légitime. Mais qu'en est-il des produits ciblés ? Si seules les assurances maladies redoutées devaient impliquer l'utilisation de tests génétiques, ne serait-il pas préférable de les supprimer ? Ne sont-elles pas le signe d'une société dont la propension à s'assurer contre tout est elle-même un signe pathologique ? On peut le penser. Mais cela sera moins facile à justifier pour la dépendance des personnes âgées qui pourrait être vraiment utile dans une société vieillissante.

On le voit, l'application fine de l'obligation de justifier une discrimination donne déjà des résultats permettant de concilier les nécessités de l'assurance et la protection des personnes. On peut aller plus loin en faisant jouer le principe de justice comme facteur de changement des équilibres en place, tout en étant moins ferme sur l'opportunité de réaliser ces changements. Des auteurs ont essayé de fonder la conciliation sur la théorie des biens premiers. Pour eux, l'assurance-vie est un nouveau droit subjectif, propre à l'époque moderne, lorsqu'elle n'est pas de nature spéculative mais liée à un objectif légitime tel l'achat d'un bien immobilier ou la garantie de crédit de biens de consommation courante. Il en résulte que, dans ces hypothèses, les résultats des tests génétiques ne devraient pas être communiqués, sans que l'on ait, cette fois, à vérifier leur pertinence au regard du risque assuré.

Le raisonnement est tentant et il est à demi admis par les assureurs qui pensent pouvoir ne pas demander la communication des résultats si l'emprunt est inférieur à une somme déterminée (de 600.000 F à 1 million selon les pays pour un bien immobilier). Mais on en voit les

limites. S'il y a un certain droit au logement, y a-t-il pour autant un droit à être propriétaire de son logement ? Être propriétaire une fois qu'on est mort n'a pas d'intérêt, mais cela permet de laisser le bien au conjoint, même s'il ne peut pas assumer, seul, les mensualités, puisque l'assureur prendra le relais. Y a-t-il un droit à être propriétaire pour pouvoir laisser le bien au conjoint qui ne peut pas assumer seul la charge des mensualités ? Si c'est une bonne chose pour ceux qui se lancent dans un achat sans savoir qu'ils sont spécialement menacés, est-ce aussi légitime pour ceux qui se lancent dans cet achat en sachant qu'ils sont menacés ? La réponse n'est pas aussi évidente qu'on le dit.

Pourtant, la pression est forte pour reconnaître de tels droits, sans doute parce que le débat sur les tests génétiques, après celui sur les personnes séropositives, ne fait que révéler une opposition préexistante aux techniques de sélection des risques de santé. Pour le public la sélection de certains risques de santé est admissible (tabac) alors que d'autres le sont moins (maladies innées) ; on peut la tolérer pour certains produits (maladies redoutées), pas pour d'autres (couverture de l'achat d'un bien immobilier, ou de biens mobiliers nécessaires à la vie quotidienne).

Conclusion

Toute solution est aujourd'hui incertaine, du fait des divergences enregistrées entre les différents pays (qu'il faudra bien résoudre à plus ou moins long terme en raison de la concurrence), du fait aussi de la pression exercée par de nombreux médecins craignant, à tort ou à raison, que toute concession faite au mécanisme de la bonne foi dans le contrat d'assurance dissuade les candidats d'effectuer les tests nécessaires au dépistage de masse. Toutefois, il est apparu au cours de cette recherche, que les solutions préconisées par un jury citoyen pouvaient être de nature très différente de celles qui résultent des instances d'éthique et des parlements. En effet, dans le premier cas, la préoccupation principale est d'empêcher que des utilisations non médicales ne portent atteinte à l'image d'un outil technique nécessaire au développement scientifique. Dans le second cas, on trouve aussi bien cette préoccupation chez des parlementaires issus du milieu scientifique qu'une réaction intuitive qui n'a pas pris le temps de l'information, pas davantage que le recul que permet la mise en perspective dans le contexte politique et juridique dans lequel se pose la question.

SOMMAIRE

I- Le contexte politique français : la persistance d'un désir d'économie mixte

II- Le contexte juridique français de la sélection des risques

III- Le droit européen

IV- L'expérience anglaise

V- La question de la discrimination