

La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi

Hélène GUAY*,
Bartha Maria KNOPPERS**
et Isabelle PANISSET***

Introduction générale	188
Introduction scientifique	192
1. La génétique humaine	192
2. Les maladies génétiques	194
3. Prédisposition et susceptibilité génétiques	196
4. Notion de risque et le conseil génétique	198
5. La médecine génétique et la santé	199
Partie I- Le domaine de l'assurance	200
Chapitre 1- Les règles de l'industrie dans l'assurance de personnes	201
A) La connaissance du risque individuel par l'assureur: l'essence du contrat d'assurance	202

Note: Ce travail a été rendu possible notamment grâce à une subvention de la Fondation du Barreau du Québec. Des remerciements sont adressés au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal pour le soutien qu'il a apporté tout au long de la rédaction de cette étude. Les auteurs tiennent à remercier M^e Luc Plamondon, avocat conseil de la Compagnie Sun Life Canada ainsi que M^e Christiane Dubreuil, professeure adjointe à la Faculté de droit de l'Université de Montréal pour leurs précieux commentaires sur la première partie. Bien entendu, les opinions émises ne sauraient engager que les auteurs.

- * Avocate spécialisée en droit de la santé, Montréal.
- ** Avocate, professeure agrégée, chercheure principale, Faculté de droit et Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.
- *** Avocate, agente de recherche au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

1.	Les révélations issues du preneur	205
2.	Les révélations issues de sources secondaires . . .	211
B)	L'évaluation de l'assurabilité individuelle	222
1.	L'appréciation du risque individuel	222
2.	La sélection fondée sur la classification des risques	227
Chapitre 2-	L'utilisation de l'information génétique par les assureurs	229
A)	La sélection du risque fondée sur l'information génétique	230
1.	La discrimination	230
2.	L'information génétique en tant que source de handicap ou de perception de handicap	233
B)	L'ajustement des règles existantes de l'industrie de l'assurance à l'utilisation de l'information génétique	238
1.	La génétique au service de l'assurance?	239
2.	Vers une nouvelle classification des risques	243
Conclusion de la Partie I	244
Partie II- Le domaine de l'emploi	247
Introduction	247
Chapitre 1- Les règles de l'industrie dans l'emploi	253
A)	La protection contre la réalisation du risque en milieu de travail	256
1.	Les devoirs de l'employeur	257
2.	La révélation du risque par l'employé	264
B)	Le respect de la vie privée en milieu de travail	267
1.	Le consentement et le refus d'atteinte à l'intégrité physique par dépistage génétique	272

2.	L'autorisation et les limites d'accès aux dossiers révélateurs de l'information génétique	283
Chapitre 2- L'utilisation de l'information génétique par les employeurs		
A)	La sélection fondée sur l'aptitude individuelle	296
1.	L'imminence du risque	299
2.	La discrimination	307
B)	L'ajustement des règles existantes dans le domaine de l'emploi à l'utilisation de l'information génétique	319
1.	La génétique au service de l'emploi?	320
2.	La connaissance justifiée de l'information génétique	326
Conclusion de la Partie II		333
Conclusion générale		334

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Symptomatique des attentes du public en regard des succès et des limites de la science et de sa technologie, le contenu des articles récents dans les médias¹ reflète la présence continue de certains mythes génétiques² qui altèrent le débat éthique et légal entourant les progrès de la génétique humaine. En effet, ce qui est essentiel à ce débat et qui doit aller de pair avec le processus d'éducation médicale et publique, c'est la compréhension qu'il n'y a pas d'équation entre la personne et ses gènes, que le gène n'est pas la maladie et que la maladie génétique n'est pas a-normale³. Même libérées de ces mythes, la connaissance et la compréhension de la génétique humaine sont prérequis pour une discussion publique éclairée, une discussion qui évite les polémiques de polarisation et d'appel trop facile aux imaginaires de Big Brother et de l'époque nazie⁴. Une telle compréhension est urgente vu l'incorporation éventuelle dans les domaines de l'assurance et de l'emploi de l'information génétique provenant du diagnostic individuel ou de l'information enregistrée lors de programmes d'épidémiologie génétique des populations.

L'information génétique est-elle si différente que l'on doive s'inquiéter de son impact, de sa juste utilisation, de la juste «discrimination» ou de la sélection équitable selon la «différence» dans l'évaluation des candidats dans les domaines de l'assurance et de l'emploi⁵? On pourrait bien soutenir que les assureurs et les

1. Au cours de l'été 1991, l'agence de presse Reuter proposait un article intitulé: Catherine ARNST, «Should 'Bad' Genes Rob you of Life or Health Insurance?» (*Toronto Star*, 15 septembre 1991); voir aussi Michelle LALONDE, «Insurance Firms Eye Genetic Testing as Way to Help Screen out Bad Risks», (*The Montreal Gazette*, 30 août 1991); en même temps, le magazine Maclean's publiait en juin 1991 un numéro spécial sur la fibrose kystique; la revue *Actualité* faisait suite quelque temps après avec un article de Yanick VILLEDIEU, «Les miracles de la génétique», 1^{er} décembre 1991; Tim BEARDSLEY, «Fatal Flaw: Who Will Have the Right to Examine Your Genes?», *Scientific American*, December 1991.
2. Bartha M. KNOPPERS, Claude LABERGE, «Le respect de la dignité humaine et la génétique humaine», dans G. BRAIBANT, G. MARCOU (dir.), *Les droits de l'homme: Universalité et renouveau 1789-1989*, Paris, Harmattan, 1989, p. 246-253.
3. *Ibid.*
4. C. Keith BOONE, «Bad Axioms in Genetic Engineering», (1988) 18 *Hastings Center Rep.* 9-13.
5. CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *La génétique et les services de santé au Canada*, Rapport 42, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services, 1991; voir le numéro spécial sur le génome humain (1991) 17 (1&2) *Am. J. L.*

employeurs, qui sont souvent les assureurs de groupe de leurs employés (pour ne rien dire sur les pensions, les programmes de retraite...) ont besoin de cette information au même titre que de toute autre information médicale. En effet, les deux groupes ont depuis longtemps utilisé l'information médicale ou «prédictive» provenant soit de l'histoire familiale, soit d'analyses relatives à l'obésité, l'hypertension, le tabagisme, le taux de cholestérol, ou le sexe, pour ne prendre que quelques exemples.

Quoi qu'il en soit, l'information génétique diffère de l'information médicale traditionnelle en ce qu'elle est non seulement familiale par essence, mais encore unique à l'individu. Dans la plupart des cas elle se caractérise par sa nature probabiliste et incertaine. Lorsque des maladies résultent d'une appartenance à des groupes ethniques ou raciaux, l'emphase sur les données génétiques pourrait souligner la différence raciale et ethnique. Par ailleurs, l'interprétation et la compréhension de l'information génétique sont souvent erronées, le statut de porteur se confondant avec celui d'atteint (même lorsque la personne est asymptomatique) et la «prédictivité» s'assimilant à la prédestination. Le fait qui est mal perçu est que la plupart des maladies courantes sont multifactorielles (p. ex. l'hypertension artérielle, le diabète, le cancer du colon, l'hypercholestérolémie familiale) et que, si elles se réalisent, elles varient quant à leur début aussi bien que dans leurs manifestations et leur sévérité. En plus, on ne peut pas prétendre être «moralement» responsable de nos gènes comme on pourrait l'être pour nos habitudes de vie comme celle de fumer ou d'entreprendre volontairement des activités ou des occupations dangereuses. L'information génétique est donc une information médicale de nature différente⁶.

L'impact de la génétique dans le domaine de l'assurance et de l'emploi est plus qu'une question de degré de raffinement des critères médicaux, ou une question de nombre (plus de maladies génétiques, plus de gens exposés aux risques génétiques). En effet, cet impact va remettre en lumière des questions de justice sociale et de justice économique. Quel est le but de l'assurance? Couvrir ou exclure les personnes à risque génétique? L'employé devrait-il supporter sa constitution génétique? L'accès à l'assurance et à l'emploi est-il un droit social, un droit économique ou seulement

and Med.; voir aussi U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, OTA-BA-455, Washington, DC, Government Printing Office, 1990.

6. Hélène GUAY, Bartha M. KNOPPERS, «Information génétique: qualification et communication en droit québécois», (1990) 21 *R.G.D.* 545-606.

un privilège? Qu'advient-il des distinctions entre l'assurance-santé et l'assurance-vie, entre les examens pré-embauche et la surveillance nécessaire à la santé et sécurité au travail?

La nouvelle génétique humaine nous a permis de comprendre que chacun est à risque et donc, apparemment, l'équité devrait dicter un traitement égal et une contribution égale au partage des risques. Quelles seront les raisons moralement valables pour traiter les différentes personnes d'une façon différente? Les prédispositions génétiques aux maladies devraient-elles justifier les programmes spéciaux?

Nous verrons que tant les assureurs que les employeurs maintiendront que pour demeurer économiquement viable et compétitif, il importe pour le commerce de l'assurance et des affaires de connaître les susceptibilités ou les prédispositions génétiques. La probabilité que le risque s'actualise doit être mesurée en regard des coûts d'investissement et des estimés de profits. Si certains utilisaient de tels tests et d'autres pas, les premiers auraient un avantage compétitif. Si des individus connaissaient leurs risques mais taisaient ces renseignements, les assureurs et les employeurs se trouveraient à subventionner des risques élevés à leur insu. Même en l'absence de tests effectués directement par les assureurs ou les employeurs, l'existence des résultats de tests génétiques dans les dossiers de santé (médicaux, hospitaliers, génétiques, recherche) pourrait créer une barrière à l'accès à l'assurance ou à l'emploi, ou même inciter des gens à éviter de tels tests pour ne pas savoir et ne pas faire enregistrer leurs risques génétiques dans leurs dossiers. Il ne faut pas oublier non plus qu'aujourd'hui un simple échantillon d'ADN peut être conservé *ad infinitum* (cellules immortalisées) et révéler (au fur et à mesure que les tests deviennent disponibles) l'état de santé de l'assuré ou de l'employé, ce qui ne sera pas sans impact lors du renouvellement d'un contrat d'assurance ou lors de la promotion ou du changement d'emploi.

Actuellement, deux facteurs paraissent limiter l'utilisation de tests génétiques par les assureurs et les employeurs, soit leurs coûts et leur fiabilité⁸ (sauf pour les maladies monogéniques). La

7. Albert JACQUARD, *Éloge de la différence*, Paris: Seuil, 1978; plus particulièrement voir du même auteur, *L'héritage de la liberté: De l'animalité à l'humanité*, Paris: Seuil, 1986.

8. Neil A. HOLTZMAN, *Proceed with Caution - Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1989. Larry GOSTIN, «Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers», (1991) 17 (1&2) *Am. J. Law and Med.* 108, 119.

réaction du public à une telle utilisation demeure imprévisible dans un pays comme le nôtre où le libre marché américain est tempéré par la sécurité sociale et l'assurance-santé. Y a-t-il donc une justification au raffinement des risques génétiques?

En revanche, deux facteurs pourraient encourager l'utilisation de tels tests par les assureurs et les employeurs. Premièrement, une fois que les tests deviendront disponibles dans la pratique médicale, les individus pourront se faire tester individuellement et connaître leurs «risques» de «prédisposition» ou de «susceptibilité», se dirigeant ainsi vers les emplois de «moindre» risque (un bénéfice pour l'employeur) ou les assurances les plus élevées (un désastre pour l'assureur). Deuxièmement, la compétition entre les assureurs (et employeurs-assureurs) pourra les forcer à utiliser les tests pour diminuer leurs coûts et augmenter leur rentabilité à long terme⁹. En résumé, la fiabilité scientifique et les coûts de ces tests devront changer et leur légalité devra être déterminée avant qu'une plus grande utilisation n'en soit faite.

Plus important que tous ces facteurs, il faut se rappeler que «l'assurabilité» ou «l'employabilité» ne sont pas des qualités de l'individu mais des décisions politiques de la part des assureurs et des employeurs quant à ce qui sera accepté¹⁰. Ainsi, dans ces domaines divergents mais aussi convergents quant à l'impact juridique des tests génétiques, il importe d'examiner les notions de base de chaque industrie selon le droit civil québécois. Après un bref sommaire des concepts pertinents en génétique humaine nécessaires à la compréhension (Chapitre préliminaire), nous verrons donc ces règles particulières d'investissement et risque et de la sélection de chaque industrie ainsi que l'impact juridique et social de l'information génétique (PARTIE I: Assurance et, PARTIE II: Emploi). Nous terminerons par une conclusion qui fait appel au droit comparé afin de mettre en relief les réponses actuelles et possibles du droit civil québécois dans la recherche d'une justice «génétique».

9. Thomas H. MURRAY, «Ethical Issues in Human Genome Research», (1991) 5 *The FASEB Journal* 55-60.

10. Deborah A. STONE, «AIDS and the Moral Economy of Insurance», (1990) 1 *The American Prospect* 62-73 à la p. 68: «It is not a trait but a concept of membership. It expresses the criteria used by a group to decide whom to include and exclude from its redistributive system. Treated as a scientific test about individuals ... [i]t disguises fundamentally political decisions about membership in a community of mutual responsibility».

INTRODUCTION SCIENTIFIQUE¹¹

Les concepts et les principes de la génétique nécessaires à la compréhension des problèmes que leur application humaine peut créer dans les domaines de l'assurance et de l'emploi, seront présentés de façon sommaire. Après un exposé du contenu scientifique de la génétique humaine, les notions de maladie puis de prédisposition et de susceptibilité génétiques seront analysées. La notion de risque génétique telle qu'utilisée en conseil génétique servira à introduire la pratique plus large qu'est maintenant devenue la médecine génétique.

1. La génétique humaine

L'être humain fait partie d'une espèce animale dont l'information génétique est contenue dans les 46 chromosomes présents dans les noyaux de chacune des milliards de cellules qui constituent l'individu tout au cours de sa vie. Chaque personne a donc son propre patrimoine génétique inscrit dans ses chromosomes et exprimé en partie soit dans des tissus différenciés (les organes) soit lors des étapes de développement (embryogénèse, croissance, vieillissement). Le «texte» de ce génome inscrit dans l'ADN peut se décoder. Il est représenté au complet dans toutes les cellules qui ont des noyaux (les globules rouges n'en ont pas) et la lecture peut en être faite au moyen de la biologie moléculaire. L'information génétique est donc contenue dans la molécule linéaire de l'ADN dont les chromosomes forment le support cellulaire. Cette information peut provenir des parties codantes de l'ADN qui composent les gènes puisqu'elles sont éventuellement traduites en protéines nécessaires soit à la structure, soit au fonctionnement des différents types de cellules du corps humain. Les parties non codantes de l'ADN se retrouvent entre ou même dans les séquences des gènes et, ne codant pas pour une protéine fonctionnelle, elles sont soumises aux mutations sans subir la sélection naturelle.

Les séquences d'ADN isolées par les généticiens dans les parties codantes servent de sondes géniques alors que celles isolées dans les parties non codantes servent de marqueurs génétiques. Ces marqueurs peuvent être utilisés à cause de leur très grand polymorphisme (variation entre les individus) soit à des fins d'identification comme dans les cas de parenté ou d'em-

11. Préparé pour cet article par Claude M. Laberge, M.D., Ph.D., professeur titulaire de pédiatrie et de médecine à l'Université Laval à Québec, médecin généticien et président du Réseau de médecine génétique du Québec.

preintes génétiques, soit à des fins de diagnostic de probabilité lorsqu'ils sont liés à proximité de gènes «inconnus» responsables de maladies génétiques ou héréditaires. Dans ces cas, la présence du marqueur est un indice de la présence d'un gène chez un individu analysé dans le cadre d'une famille qui est «informative» à la fois pour une maladie diagnosticable (phénotype monogénique) et pour une variante reconnaissable du marqueur. Ces tests peuvent alors être utilisés sur une base présymptomatique dans des maladies à apparition tardive ou sur une base diagnostique dans le cadre d'un diagnostic anténatal.

Il y a deux types de cellules chez l'individu – somatiques et germinales. Les cellules somatiques forment les tissus et les organes de l'individu et contiennent toute l'information génétique qu'il a reçue lors de sa conception, la moitié de ce patrimoine génétique étant fournie par chacun de ses parents (chromosomes et information génétique contenue dans l'ADN de ces chromosomes). Les cellules germinales produisent les gamètes (spermatozoïdes et ovules) qui ne contiennent que 23 chromosomes, conséquence de la division cellulaire réductionnelle de la méiose. Le choix de représentation d'un chromosome de chacune des 23 paires parentales de chromosomes dans le gamète est de 1:2, la variabilité totale pour les 23 chromosomes étant de 2 à la 23^e puissance. Il y a donc un «mélange» énorme dans l'information génétique de génération en génération, sans tenir compte qu'il y a en plus chez chaque parent lors de la méiose des échanges et des recombinaisons entre les chromosomes d'une même paire. La fertilisation de l'ovule par un spermatozoïde reconstruit donc le zygote avec les 46 chromosomes de son espèce. Ces chromosomes contiennent chacun plusieurs gènes parmi les 50-100 000 estimés chez l'humain et forment donc des structures anatomiques énormes quant au contenu de l'information génétique. Des problèmes de division et de ségrégation des chromosomes lors des divisions cellulaires de la méiose chez l'un des parents peuvent entraîner des anomalies chromosomiques soit de nombre (comme la trisomie 21), soit de structure (comme des délétions et des translocations).

Dans les 23 paires de chromosomes qui vont constituer le génome d'un individu, 22 paires sont homologues, les autosomes. Une seule paire non homologue constitue les chromosomes sexuels. Cette paire est constituée de deux types de chromosomes différents, un grand chromosome X qui contient beaucoup de gènes fonctionnels et un petit chromosome Y qui contient surtout l'information génétique nécessaire à transformer les organes sexuels en organes mâles lors du développement embryonnaire.

La femelle de l'espèce aura donc deux chromosomes X homologues et le mâle une paire non homologue XY, ce qui entraînera chez cet individu la manifestation de tous les gènes reçus avec le chromosome X de sa mère. Les femmes seront donc considérées comme vectrices de l'information génique du chromosome X qui pourra affecter leurs enfants mâles, une seule «dose» étant suffisante (comme dans les cas d'hémophilie ou de dystrophie musculaire de Duchenne). En ce qui concerne les 22 autres chromosomes autosomiques, la présence d'une mutation au site d'un gène donné aura deux conséquences différentes selon que l'expression de ce gène muté est dominante ou récessive.

Un phénotype (diagnostic) sera dominant si le gène reçu d'un seul des deux parents peut s'exprimer en simple «dose» et la transmission héréditaire familiale sera habituellement de génération en génération affectant en part égale la moitié (50%) des enfants des deux sexes. Si le phénotype est récessif, il sera alors nécessaire que l'enfant ait reçu de ses deux parents «porteurs» mais non malades un gène muté au même site génique, ce qui se traduit par une hérédité familiale où les parents sont exempts de symptômes mais où le quart (25%) des enfants des deux sexes seront atteints.

Les maladies héréditaires monogéniques récessives sont généralement dues à une déficience d'un enzyme nécessaire au métabolisme puisque la double dose garde le niveau de production enzymatique à zéro, alors que les maladies dominantes seront généralement (lorsqu'on connaît le produit du gène) dues à des déficiences de protéines de structure ou de communication cellulaire qui avec 50% de produit génique normal seront moins sévères et souvent d'expression très variable, parfois jamais manifestées cliniquement ou encore à apparition tardive.

Certaines cellules comme les lymphocytes du sang peuvent être «immortalisées» dans des cultures, conservées et reproduites indéfiniment. On peut ainsi constituer des banques de cellules, et donc d'ADN, qui représenteront le génome d'un individu, même après sa mort. Tout tissu humain peut faire l'objet d'une certaine forme d'analyse de son ADN. Sur des cellules du sang, de la moëlle et du liquide amniotique, on peut analyser le nombre des chromosomes ainsi que leur anatomie pour des diagnostics de maladies génétiques qui ne sont pas nécessairement héréditaires.

2. Les maladies génétiques

Les maladies génétiques y compris les maladies héréditaires sont très nombreuses même si, prises séparément, leur incidence

est plutôt faible. On estime que chaque individu de l'espèce est «porteur» d'un «fardeau génétique» de 5-7 mutations qui, si elles se retrouvaient en double dose, contribueraient à l'équivalence d'un décès chez l'enfant.

Dans la grande catégorie des maladies génétiques, certaines maladies sont héréditaires ou d'autres pas. L'hérédité n'est un facteur que si l'information génétique à la base de la maladie peut se transmettre à travers la méiose et la fécondation. Dans les maladies généralement non héréditaires, on inclut les malformations congénitales sporadiques où un défaut dans l'information génétique est survenu lors du développement embryonnaire pour des raisons qui peuvent être constitutives ou environnementales et les cancers sporadiques puisque la cascade d'événements menant à la transformation cancéreuse dépend nécessairement de l'information génétique de la cellule-cible. Dans ces types de maladies, lorsque l'effet de l'événement principal causal sur le génome est souvent inconnu, il faut s'en remettre à l'évaluation des risques actuariels comme les fréquences et les taux empiriques de récurrence obtenus par une approche épidémiologique ou par des registres.

Dans le cas des maladies héréditaires, il y a celles dont les modes de transmission peuvent être identifiés à l'expression d'un seul gène (monogéniques) ou à l'effet combiné de plusieurs gènes manifestant un phénotype lorsqu'un certain seuil d'expression est dépassé (multigéniques). De plus, certaines maladies héréditaires ne manifesteront l'expression du ou des gènes responsables qu'en présence de certaines conditions environnementales (multifactorielles).

Plusieurs des maladies monogéniques (récessives, dominantes et liées au chromosome X) font l'objet de recherches pour identifier et donner la séquence du gène responsable. Des approches et des stratégies de biologie moléculaire soit classique, soit «inverse» ont déjà donné des résultats spectaculaires dans ce domaine. La méthode classique consiste, en partant d'un produit de gène connu (une protéine), à remonter la cascade de communication de l'information génétique pour isoler les séquences codantes de cette protéine dans l'ensemble de l'ADN et à cartographier le gène sur son chromosome (phénylcétonurie, Tay-Sachs, thalassémies, drépanocytose). La méthode «inverse», quant à elle, consiste à identifier et isoler un gène dont on ne connaît pas le produit ni la fonction pour pouvoir l'exprimer et comprendre le rôle de ce gène dans l'organisme (fibrose kystique du pancréas, dystrophie musculaire).

Cette approche de la génétique moléculaire est très puissante et, avec l'utilisation des marqueurs génétiques, elle permet dans un premier temps de circonscrire la région du génome où se trouve le gène responsable d'un phénotype pour ensuite localiser et identifier la séquence du gène candidat. Ces approches sont utilisées pour des maladies souvent multifactorielles (diabète juvénile, hypercholestérolémie familiale, cancer du colon...). Elles définiront ainsi des états de «porteurs» probables. Les résultats récents tendent à confirmer la grande variété des mutations dans les gènes identifiés, ainsi que la grande variation dans l'expression clinique de la maladie (en partie en corrélation avec le type de mutation). Il faut rappeler ici que la maladie est un phénotype diagnostique médical qui mesure une déficience ou une mésadaptation dans un temps, dans un espace et dans une référence de santé, et non la présence d'une mutation dans une séquence d'ADN laquelle n'est qu'un phénotype moléculaire. La mésadaptation peut se corriger par une intervention thérapeutique (diète spéciale dans la phénylcétonurie, hormone thyroïdienne dans l'hypothyroïdie congénitale) sans modifier ou corriger le phénotype moléculaire de mutation. Le gène n'est pas en soi la maladie.

3. Prédilection et susceptibilité génétiques

Le gène est une unité d'information biologique fonctionnelle qui, lorsqu'il s'exprime dans l'environnement interne et externe d'un individu, résulte dans un trait ou un caractère spécifique qu'on appelle un phénotype. Si ce phénotype est mésadaptatif, on le classe comme pathologique, la référence étant une moyenne relative de fonctionnement «normal». Les maladies monogéniques peuvent se manifester de façon congénitale (à la naissance) ou à tout moment au cours de la vie de l'individu. L'individu porteur d'un ou plusieurs gènes dont l'expression entraînerait une déficience fonctionnelle aura donc une prédisposition à développer durant sa vie le phénotype mésadaptatif qui en résulte.

Il vaut la peine dans le cadre d'une analyse de la génétique en rapport avec l'assurance et l'emploi, de tenter de cerner plus spécifiquement les concepts qui sont regroupés sous les termes de «prédisposition» et de «susceptibilité» puisqu'ils regroupent des notions de risques différents. Il s'agit ici d'une première classification des risques génétiques en rapport avec les domaines à l'étude.

La notion de prédisposition s'applique à l'état de porteur de gènes qui peuvent se manifester au cours de la vie, selon une règle pronostique, selon une histoire naturelle de la maladie, qui peu-

vent se décrire en termes de probabilité selon des études de cas. Il y a donc une recherche clinique qui devrait fournir les éléments «moyens» de l'évolution des signes et symptômes dans une grille d'analyse d'individus porteurs de mutations au même site génique. Il s'agit d'appliquer la méthode traditionnelle de la médecine de la classification des syndromes mais ici, basée sur une classification génétique. Il y a aussi dans l'état de prédisposition une notion d'évolution dans le temps d'une information structurale et donc, d'un fardeau de probabilité porté par l'individu. Cette probabilité fera que pour un individu donné, l'expressivité (la sévérité des symptômes) de la maladie ne pourra être prédite avec certitude, de sévère à nulle, même dans une même famille. L'expression d'un gène majeur de prédisposition dépendra plus du milieu *interne* génétique de l'individu que de l'environnement externe. On peut donner comme exemple la prédisposition à la maladie de Steinert: un individu porteur du gène majeur responsable de la dystrophie myotonique pourra manifester selon des circonstances encore inconnues plusieurs formes différentes de pathologies allant de malformation à la naissance, atrophie musculaire à l'âge adulte, myotonie à l'électromyographie, cataractes précoces, troubles du rythme cardiaque, sensibilité à l'anesthésie, ... ou rien du tout! L'individu a donc le gène de prédisposition mais il est encore impossible de lui décrire avec spécificité le genre de maladie qu'il développera ou qu'il ne développera pas. Dans un autre exemple de prédisposition, la maladie de Huntington, le pronostic d'expression est beaucoup plus sévère et pénétrant.

Le concept de susceptibilité fait plutôt intervenir la notion de hasard d'événements en relation avec l'environnement *externe* à l'individu. La susceptibilité agit dans le domaine des maladies multifactorielles où un facteur génétique plus ou moins important en soi rend l'individu susceptible de répondre à des éléments multiples de causalité qui agissent sur son phénotype par le biais de la sélection naturelle. Le déterminant génétique est ici plus difficile à cerner et à identifier, son évolution vers une participation à un phénotype impossible à prédire sauf par des approches actuarielles et des risques statistiques empiriques de récurrence. La susceptibilité correspond à «l'hérétabilité» dans la pathologie et la morbidité. Elle ne peut pas être considérée comme un facteur causal primitif et demeure une cause associée tout en reflétant le «fardeau génétique» différent de chaque individu. Par exemple, on peut considérer qu'un individu porteur de la mutation d'un oncogène du rétinoblastome ne développera pas de cancer de la rétine par ce seul fait; il est cependant susceptible à un deuxième

événement indépendant, aléatoire et purement de hasard qui serait une deuxième mutation somatique dans le site génique homologue d'une cellule rétinienne quelconque. Le moment et la prévision de ce deuxième événement est absolument imprévisible. Cependant, comme pour les statistiques de risque de la maladie déjà connues et utilisées en assurance, on pourrait lui attribuer un risque général à sa sous-population comme étant un facteur «d'association» de l'ordre de «x» fois supérieur à la moyenne (en autant que des études statistiques puissent être faites pour déterminer ce facteur). L'individu «susceptible» pourrait prévenir les complications en suivant un protocole de surveillance et de prévention. Il en résulte pour cette catégorie de risque, que l'amélioration constante des conditions de bien-être et de santé en milieu de travail, tout comme celui de la population en général, demeure l'approche générale la plus efficace pour diminuer la morbidité attribuable à cette «hérétabilité». L'identification de «gènes de susceptibilité» ne peut être utile qu'à l'individu dans son programme de santé personnelle et il profitera d'une façon non spécifique de l'ensemble des programmes et moyens de promotion de la santé, disponibles et bénéfiques à l'ensemble de la population. Les modifications des modes de vie prônées et appuyées par des politiques sanitaires seront en général utiles tant pour tous que pour ceux qui ont des susceptibilités génétiques, mais seront plus efficaces pour ces derniers s'ils sont conscients de leur nécessité dans leur propre cas.

4. Notion de risque et le conseil génétique

Il y a donc plusieurs niveaux de risques à déterminer en génétique humaine et médicale. L'information et la communication de ces risques appartiennent au domaine du conseil génétique qui peut s'adresser à des individus et leur famille ou encore aux populations. L'intermédiaire de cette communication est le conseiller génétique (médecin ou non) dans le cadre de la pratique de la médecine. Dans la majorité des situations, il doit faire comprendre et expliquer des probabilités qui s'appliquent à des individus, sans orienter les décisions et sans attribuer de blâme ou de culpabilité.

Il y a, en premier lieu, les risques de l'hérédité mendélienne lorsque les traits ou les maladies sont monogéniques (dominants et récessifs autosomiaux ou liés au chromosome X) et dans les cas de translocations chromosomiques. En deuxième lieu, les risques de prédisposition où, bien que le «gène» puisse être présent, les données cliniques sont encore rudimentaires pour effectuer un

pronostic précis. Finalement, les risques de susceptibilité qui sont souvent des risques généraux de récurrence et basés sur des statistiques de type actuariel.

Tous les facteurs génétiques qui sous-tendent ces risques plus ou moins précis et appropriés aux individus sont des événements naturels, font partie de la nécessité de la vie ou du hasard et ne relèvent en aucune façon d'une responsabilité propre à l'individu. Une fois les risques connus cependant, il en devient responsable et ils font partie de son individualité.

5. La médecine génétique et la santé

Cette responsabilité personnelle est à la base même de la nouvelle médecine génétique. Elle est nouvelle dans le sens qu'elle identifie maintenant des «causes» personnelles et endogènes aux maladies, des causes structurales biologiques en plus des «causes» environnementales. Tant que la médecine ne pouvait définir ces causes génétiques (sauf dans les maladies monogéniques qui bien que nombreuses ont chacune une incidence très faible), elle devait considérer le patient comme une moyenne normalisée, soumis *a priori*, ou selon les environnements où il vivait, à la même pression statistique des causes exogènes de maladie. Dans cette médecine, les maladies s'attrapent alors que dans la médecine génétique elles peuvent aussi se transmettre par hérédité et ainsi s'exprimer personnellement selon des circonstances d'adaptation à l'environnement. La médecine génétique considère donc le patient comme unique dans l'expression de son phénotype. Ceci n'est cependant pas contradictoire avec les besoins des assureurs ou des employeurs. Il leur faut seulement changer leur vision de la maladie et du risque pour en tenir compte et créer les catégories d'accès qui respecteront le fait scientifique que les humains ne sont pas des machines ou des robots tous coulés dans le même moule et qu'on peut donc par définition les regrouper en des classes statistiques aussi générales qu'avant.

La médecine génétique a les mêmes fonctions sociales que la médecine classique en termes de promotion de la santé, de prévention de l'expression des différents risques individuels dans l'amélioration de la qualité de vie, et de guérison si possible par réparation, récupération ou réadaptation lorsque les phénotypes l'exigent. Ses connaissances quoique encore élémentaires évoluent à une vitesse géométrique. La cartographie du génome humain et la compréhension de l'action des gènes feront que cette médecine pourra dans un temps assez proche se baser sur une nouvelle physiologie génétique pour expliquer la physio-patholo-

gie et les systèmes de régulation de l'expression génique. Elle a cependant d'ores et déjà un besoin urgent de données actuarielles sur le développement naturel des maladies et des prédispositions génétiques. Les assureurs surtout, mais aussi les employeurs (sans mentionner les programmes de santé et de sécurité sociale) peuvent contribuer à ces connaissances en reconnaissant simplement le besoin d'individualiser les risques génétiques et en acceptant l'existence de nouvelles sous-catégories de risque qui, à des degrés divers, sont le lot de chacun des citoyens.

Les domaines de l'assurance et de l'emploi ne peuvent plus maintenant s'exercer sans prendre en considération les connaissances de la génétique, l'individualité génétique, le partage des responsabilités en matière de santé, et, la reconnaissance des différences innées dans les facteurs de risque de maladies ou de décès. Si tout être humain est prédestiné à mourir, il n'y est pas nécessairement prédisposé et l'amélioration des conditions socio-économiques ne peut que continuer à améliorer le niveau de santé générale, tant génétique que sanitaire.

PREMIÈRE PARTIE LE DOMAINE DE L'ASSURANCE

Les récentes découvertes en génétique humaine soulèvent l'enthousiasme de plusieurs¹², mais aussi des inquiétudes quant à leurs répercussions dans le domaine des assurances. Dans un contexte médical, l'analyse de l'ADN permet de prévenir et de prédire la survenance de maladies héréditaires et multifactorielles chez des individus en particulier. Dans cette perspective, les avantages de l'utilisation de tests génétiques sont reliés à une amélioration de l'état de santé de l'individu concerné. Dans le contexte de l'assurance, l'information génétique servirait à permettre aux compagnies d'assurances de mieux sélectionner les risques assurables. Cette sélection «génétique» tend à être perçue comme une injustice¹³ rattachée au sentiment de vulnérabilité de l'individu. Par ailleurs, à l'heure actuelle, la grande variabilité de la valeur de «prédiction» des tests tout comme la variabilité considérable d'expression des maladies génétiques complexifient

12. Ne citons comme exemple que l'intérêt international suscité par le projet de séquençage du génome humain (HUGO) ainsi que les publications de plus en plus nombreuses sur l'impact de la génétique sur la prévention des maladies. Voir à cet égard, CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 5.
13. Joseph M. MILLER, «Genetic Testing and Insurance Classification: National Action Can Prevent Discrimination Based on the 'Luck of the Genetic Draw'», (1989) 93 *Dickinson L. Rev.* 729, 741.

l'adoption de cette innovation dans le cadre d'un contrat autre que médical¹⁴.

La provenance de l'information génétique soulève également certains problèmes éthiques. D'une part, l'information génétique obtenue des tests génétiques utilisés pour le diagnostic prénatal, ou lors des programmes de dépistage de maladies génétiques dans des populations à risque à des fins de prévention sanitaire, pourra se retrouver dans le dossier médical individualisé et ainsi être disponible aux assureurs avec le consentement de la personne concernée. D'autre part, les personnes ayant volontairement participé aux programmes de dépistage ne soupçonnent pas la valeur potentielle que représente cette information pour les assureurs. Aussi appréhende-t-on, à tort ou à raison, les effets de la circulation de cette information hautement personnelle entre les compagnies d'assurances, et ceux de son utilisation dans l'évaluation des risques assurables. Advenant l'utilisation future des tests génétiques par les compagnies d'assurances, il importe d'ores et déjà d'évaluer l'utilité et les limites de l'emploi de l'information génétique dans le processus de sélection des risques assurables.

Il est donc opportun d'étudier, dans un premier temps, les règles particulières permettant d'obtenir une couverture d'assurance (**Chapitre 1**) pour ensuite analyser la façon dont les compagnies d'assurances pourraient utiliser l'information génétique dans leur système de classification des risques (**Chapitre 2**).

CHAPITRE 1- LES RÈGLES DE L'INDUSTRIE DANS L'ASSURANCE DE PERSONNES

L'information génétique pourrait, vraisemblablement, être utilisée dans le cadre des contrats d'assurances de personnes¹⁵ au

14. Robert MULLAN COOK-DEEGAN, «Public Policy Implications of the Human Genome Project», dans Z. BANKOWSKI, A.M. CAPRON (éds), *Genetics, Ethics and Human Values*, Proceedings of the XXIVth CIOMS Round Table Conference, Geneva, CIOMS, 1991, p. 63. Bartha M. KNOPPERS, Claude M. LABERGE, «DNA Sampling and Informed Consent», (1989) 140 *C.M.A.J.* 1023, 1024: l'identification d'une mutation génétique n'implique pas l'établissement d'un pronostic définitif pour toute maladie, le gène n'est pas la maladie.
15. Article 2472 C.c.B.-C. L'assurance de personnes porte sur la vie, la santé et l'intégrité physique de l'assuré. Elle peut être individuelle ou collective. Voir également les articles 2376 et 2377, *Code civil du Québec*, Projet de loi 125 (sanctionné le 18 décembre 1991), 1^{re} session, 34^e législature (Québec), ci-après *C.c.Q.* L'entrée en vigueur du *Code civil du Québec* est prévue pour 1993. L'analyse qui suit portera sur les contrats individuels d'assurance-vie, santé et invalidité. Puisque les principes régissant ces catégories de contrats sont les mêmes, les divers types d'assurances de personnes seront traités ensemble, à moins qu'une règle particulière ne doive être précisée.

même titre que l'information médicale traditionnelle ou à titre de complément. Par contre, on envisage plus difficilement le recours éventuel à des tests génétiques requis et effectués par les compagnies d'assurances elles-mêmes.

L'assurance de personnes est fondée sur le principe de la dispersion des risques parmi un groupe, ce qui, grâce à la statistique, permet l'équilibre nécessaire à la gestion de l'opération de la compagnie d'assurances. En effet, par le contrat d'assurance, l'assureur s'engage à supporter les conséquences pécuniaires de la survenance du risque. L'évaluation de la probabilité de la réalisation du risque s'explique par l'acceptation d'un nombre important de risques dont une faible proportion se réalisera¹⁶. Les données génétiques pourraient être utiles dans l'identification des caractéristiques médicales d'un individu et permettre de déterminer si le risque qu'il veut assurer est plus élevé que le risque couru par les personnes du groupe auquel on l'associe. Il existe des «risques types» qui permettent d'établir ce qui est assurable ou non. Ainsi, si une assurance est octroyée à des personnes pour des risques trop dangereux ou plus dangereux que la norme, cela rompt l'équilibre général entre les recettes et les dépenses de l'assureur et le met dans une situation précaire¹⁷. Afin d'évaluer dans quelle mesure l'utilisation de l'information génétique serait pertinente lors de la conclusion de contrats d'assurances, le processus d'analyse du risque sera étudié (A) pour permettre d'expliquer comment la sélection des risques assurables s'effectue (B).

A) La connaissance du risque individuel par l'assureur: l'essence du contrat d'assurance.

Lors d'une proposition d'assurance, l'individu veut se prémunir contre un événement éventuel (maladie, mort, incapacité de travailler), un risque. Pour être assurable, ce risque doit être incertain donc éventuel, futur mais réalisable¹⁸. En matière d'assurance de personnes, l'assureur tente, à partir des informations recueillies, d'associer l'individu à un groupe dont les caractéristiques de mortalité ou de morbidité moyennes sont connues et avec lesquelles ses caractéristiques propres sont le plus compatibles¹⁹.

16. Didier LLUELLES, «La portée du questionnaire sur le principe de la déclaration spontanée, à la lumière du droit comparé des assurances terrestres», (1988) 67 *R. du B. can.* 258, 259.

17. *Id.*, 259. Il s'agit en fait du principe de la mutualité.

18. Didier LLUELLES, *Droit des assurances - aspects contractuels*, 2^e éd., Montréal, Éditions Thémis, 1986, p. 130-132.

19. Luc PLAMONDON, «Le sida, les assurances de personnes et le droit - un second point de vue juridique», (1988) 3 *Assurances* 370, 371.

Dans l'évaluation du risque à couvrir, il tiendra donc compte des divers facteurs pertinents pouvant avoir un lien avec la réalisation éventuelle de ce risque à plus ou moins long terme, comme par exemple le fait d'avoir une histoire familiale de cancer.

Le risque est l'élément fondamental du contrat d'assurance. C'est l'élément aléatoire contre lequel le preneur veut se prémunir. Il s'agit donc d'un élément incertain qui ne dépend pas de la volonté des parties. Lorsque l'élément perd son caractère aléatoire, l'événement n'est plus assurable²⁰. L'incertitude du risque peut porter sur sa réalisation, sur le moment de sa réalisation ou sur l'intensité de sa réalisation²¹. Aussi est-il intéressant pour les compagnies d'assurances d'utiliser tous les moyens et les sources disponibles pour leur permettre d'exclure les personnes dont la probabilité de réalisation du risque est trop élevée. C'est d'ailleurs dans cette recherche de la détermination des risques assurables que l'utilité des tests génétiques prend toute son importance. En effet, on reconnaît actuellement la possibilité de diagnostiquer un risque génétique ou de prédire la survenance de maladies éventuelles d'apparition tardive²². Cette information pourrait intéresser les assureurs. À ce titre, l'exigence d'informations médicales, dans le cadre d'assurance-santé, invalidité et vie, permet d'évaluer le risque que représente la personne et de déterminer à quel groupe d'assurés elle appartiendra ainsi que d'établir la prime à payer. Cependant, à la différence du dépistage en milieu de travail qui vise à protéger la santé des employés et à en prévenir les atteintes, «les examens requis par la compagnie d'assurances, [...], ne sont pas directement utiles aux proposants, qui pourraient tout aussi bien apprendre de leur médecin ce qu'ils révèlent, sans encourir les risques» de se voir imposer des primes plus élevées ou même de se voir refuser toute couverture²³. À cet égard, l'information génétique en milieu de travail pourrait servir à la modification de comportements de vie de l'employé ou servir d'indication de la nécessité de changer d'environnement de travail lorsque certains gènes dont l'employé est porteur pourraient le rendre plus susceptible que d'autres à des éléments de l'environ-

20. D. LLUELLES, *op. cit.*, note 18, p. 129-130; John I.S. NICHOLL, «Courting the Risk in Insurance», (1988) 48 *R. du B.* 175.

21. D. LLUELLES, *op. cit.*, note 18, p. 132.

22. B. M. KNOPPERS, C. LABERGE, *loc. cit.*, note 2, p. 247.

23. Bartha Maria KNOPPERS, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1991, p. 55.

nement de travail²⁴. Ces mêmes avantages ne s'appliquent pas dans le contexte d'une proposition d'assurance.

L'élément de risque étant l'objet du contrat, les parties ne sont pas en position identique de négociation face à l'évaluation du risque. En effet, d'une part, on présume que l'assuré est en possession de toute l'information pertinente. D'autre part, l'assureur représente tous les assurés faisant partie de la mutualité. Les assurés ont donc intérêt à ce que le fonds constitué par le paiement des primes ne soit pas destiné à certaines personnes qui ont payé une prime qui ne correspond pas au risque qu'elles représentent. Il est donc normal que l'assureur soit au courant des principales caractéristiques du risque soumis dont la réalisation sera supportée par l'ensemble des assurés²⁵. Lors de la proposition d'assurance, le preneur, ou l'assuré si l'assureur le demande, doit faire une déclaration initiale de risque. Il doit dévoiler tous les éléments, dont il a connaissance, qui peuvent influencer un assureur raisonnable dans l'établissement de la prime ou dans sa décision d'accepter ou non le risque²⁶. Cette obligation de déclarer implique la très haute bonne foi de la part du déclarant, un simple oubli sera ainsi sanctionné²⁷.

La pratique des assureurs est généralement à l'effet de soumettre un questionnaire, auquel le déclarant doit répondre. La question de savoir si ce dernier est relevé de déclarer spontanément les éléments pertinents non prévus au questionnaire est loin d'être réglée²⁸. Dans cette optique, celui se sachant porteur d'un gène qui le prédispose à une certaine maladie, pourrait être contraint de divulguer une telle information à l'assureur lors de la proposition d'assurance. En effet, le contrat d'assurance, comme tout contrat, suppose un accord mutuel éclairé. Le droit commun n'étant pas suffisant pour établir une obligation de renseignement du preneur, le législateur a créé un régime particulier et dérogaire au droit commun, imposant au preneur une obligation de renseigner l'assureur sur les éléments pertinents à l'évaluation du risque. À cet égard, on qualifie le contrat d'assurance de contrat *uberrimae fidei* ou contrat de la plus haute bonne foi. L'exigence

24. U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment, *op. cit.*, note 5, p. 3 et *infra*, Partie II.

25. Claude BELLEAU, «New Rules Concerning Misrepresentations and Warranties» dans Meredith Memorial Lectures, *The New Quebec Insurance Act*, Montréal, Richard De Boo Ltd., 1978, p. 23-25.

26. Article 2485 C.c.B.-C; articles 2393, 2394 C.c.Q.

27. *Canadian Indemnity c. Canadian Johns-Manville*, [1990] 2 R.C.S. 549, 619-620.

28. D. LLUELLES, *loc. cit.*, note 16.

d'un haut degré de bonne foi est reliée à l'adhésion du preneur à une mutualité, fondement même de l'assurance²⁹. Plusieurs sources sont disponibles pour évaluer le risque qui pourra éventuellement être accepté par l'assureur. Il s'agit des déclarations faites par la personne concernée relativement à différents facteurs pertinents à l'analyse du risque (1) ainsi que des informations pouvant être détenues par des tiers (2).

1. *Les révélations issues du preneur*

Le Code civil actuel prévoit une obligation initiale de déclaration³⁰. Il s'agit d'une obligation légale pour le preneur, ou pour l'assuré si l'assureur le demande, de déclarer les événements dont il a connaissance et qui sont susceptibles d'influencer un assureur raisonnable dans l'appréciation du risque.

Comme le contrat d'assurance est fondé sur le concept de la plus haute bonne foi, la simple bonne foi n'est pas suffisante pour justifier une omission d'un élément important. L'omission doit cependant être telle qu'elle modifierait l'appréciation du risque par un assureur raisonnable, il s'agit d'une appréciation «in abstracto» de la matérialité du risque, faite par le tribunal à la lumière du témoignage d'experts.

Le test de la matérialité consiste à démontrer qu'il existe un lien de pertinence entre l'objet de la réticence et l'appréciation du risque; l'assureur se doit de faire la preuve qu'un assureur raisonnable, s'il avait connu l'existence de l'objet de la réticence aurait refusé d'accepter le risque de garantir à son assuré l'exonération de primes en cas d'invalidité totale.[...] Le simple fait pour l'assureur d'affirmer que certaines maladies constituent des circonstances matérielles l'empêchant d'accepter le risque d'assurer son porteur, même si cette affirmation est corroborée par un collègue de la profession, ne lie certes pas le tribunal, aussi experts que soient ces témoignages.³¹

Il existe également un principe voulant que le preneur soit tenu à une obligation de déclaration spontanée qui consiste à devoir informer l'assureur, indépendamment de toute question,

29. D. LLUELLES, *op. cit.*, note 18, p. 157-159.

30. Article 2485 C.c.B.-C.: *Le preneur, de même que l'assuré si l'assureur le demande, est tenu de déclarer toutes les circonstances connues de lui qui sont de nature à influencer de façon importante un assureur raisonnable dans l'établissement de la prime, l'appréciation du risque ou la décision de l'accepter. Au même effet, article 2393 C.c.Q.*

31. *Beaulieu c. L'Industrielle, Cie d'assurance sur la vie*, [1986] R.J.Q. 222, 224 conf. [1990] R.R.A. 172 (C.A.).

des faits connus du proposant, pertinents à l'évaluation du risque et inconnus de l'assureur³². Il s'agit d'une composante de l'obligation initiale reconnue par la doctrine et la jurisprudence pouvant être déduite de la lecture des dispositions pertinentes du Code. Cette obligation est fondée sur les trois principaux éléments suivants: la relation de confiance mutuelle devant exister entre l'assureur et le preneur, la présomption que le preneur est plus au courant de ses caractéristiques particulières que l'assureur, et les contraintes économiques pour l'assureur si une telle règle n'existait pas³³.

On peut se demander si la présence du questionnaire influence la portée et l'étendue de cette obligation de déclaration spontanée. Le questionnaire est une pratique en assurance qui ne relève d'aucune obligation légale de l'assureur. Lorsque le questionnaire est silencieux face à certains éléments, l'obligation de déclaration spontanée subsiste-t-elle? Deux tendances se dégagent de la jurisprudence québécoise. L'une est à l'effet que la présence du questionnaire entraîne l'extinction de cette obligation supplétive, tandis que l'autre considère que l'obligation subsiste en raison de la relation de la plus haute bonne foi particulière au contrat d'assurance³⁴. Cette obligation ne porterait cependant que sur les éléments pertinents à l'appréciation du risque³⁵. La présence du questionnaire ne diminuerait en aucune façon l'obligation de déclaration spontanée du preneur, exception faite de certains types d'assurance, comme l'assurance collective de personnes, dans lesquels les caractéristiques du risque à assumer ont déjà été évaluées³⁶. En fait, l'assuré doit divulguer les faits connus et pertinents qui ont une importance dans l'évaluation et l'appréciation du risque. Le preneur a aussi l'obligation de répondre aux questions posées même dans les cas où l'assureur connaissait ou aurait dû connaître les circonstances³⁷. Mais peut-on exiger des personnes d'avoir une obligation de dévoiler ce qu'elles ne savent pas ou ce qu'elles ne désirent pas savoir, particulièrement lorsque l'information porte sur une maladie qui est incurable?

À cet égard, on peut actuellement établir par test génétique la susceptibilité d'un individu provenant d'une famille informative qu'il a des risques de développer à un certain âge une maladie dégénérative telle que la chorée de Huntington. Cet individu peut

32. D. LLUELLES, *loc. cit.*, note 16, 263.

33. *Id.*, 259 et s.

34. *Id.*, 272-273.

35. *Id.*, 274-276.

36. *Id.*, 266.

37. Article 2486 C.c.B.-C.; article 2393 C.c.Q.

vouloir participer à un programme de recherche pour permettre aux chercheurs de progresser dans la découverte du gène responsable de la maladie sans pour autant vouloir connaître les résultats des tests pour des raisons personnelles compte tenu de l'impact émotif et psychologique de la connaissance d'un tel diagnostic³⁸.

Il importe de faire une distinction entre les tests diagnostics actuels, complétés par un diagnostic génétique, disponibles dans notre système de santé universel et les tests génétiques destinés à prédire les maladies à apparition tardive ou la susceptibilité d'une personne de développer une maladie dans un environnement donné, tout aussi disponibles, pour certains individus, mais dont l'efficacité et la fiabilité n'ont pas encore été scientifiquement établis pour faire partie de pratiques médicales reconnues. Dans le premier cas, habituellement, la maladie se manifeste déjà par des symptômes connus tandis que dans le second cas, on essaie de déterminer la susceptibilité d'un individu de développer une maladie³⁹. À cet égard, les résultats de ce type de test de «prédiction» devraient-ils être dévoilés à l'assureur, même s'il ne s'agit pas d'un diagnostic définitif? L'assuré aurait-il un devoir de dévoiler cette prédisposition en l'absence d'une question précise à cet effet lors de la proposition d'assurance? À première vue, il semblerait que non, en raison de l'imprévisibilité d'une telle information, de la variabilité de la valeur de «prédiction» des tests actuels et en raison de la possibilité que la maladie dont une personne est porteuse du gène ne s'exprime jamais. Cependant, une telle information peut être importante pour l'assureur qui modifierait le classement du preneur en fonction de son appartenance à un groupe à risques plus élevés.

Pour éviter que de fausses déclarations ou des réticences quant à la divulgation de certains faits importants soient émises par le preneur, le législateur a prévu la possibilité pour l'assureur de demander la nullité de la police d'assurance⁴⁰. Ainsi, le fait pour un assuré de ne pas dévoiler de sa propre initiative ses visites ponctuelles chez le médecin pour une hépatite chronique inactive, maladie asymptomatique sans traitement précis, constitue de

38. Lori B. ANDREWS, «Legal Aspects of Genetic Information», (1991) 62 *The Yale J. of Biol. & Med.* 29, 38; Carol MASTROMAURO, Richard H. MYERS, Barbara BERKMAN, «Attitudes Toward Presymptomatic Testing in Huntington Disease», (1987) 26 *Am. J. of Med. Genet.* 271.

39. Rodney HARRIS, «The Genetics of Predictive Medicine», dans C.O. CARTER (éd.), *Developments in Human Reproduction and their Eugenic, Ethical Implications*, Londres, Academic Press, 1983, p. 149. *Supra*, Introduction scientifique.

40. Article 2487 C.c.B.-C.; article 2395 C.c.Q.

fausses représentations non fondées portant sur un aspect matériel du risque qui entraîne la nullité du contrat d'assurance⁴¹.

En matière d'assurance-vie, maladie et invalidité, les principaux éléments faisant l'objet de cette obligation de déclaration initiale sont l'âge, le sexe, l'état de santé, l'histoire familiale, les habitudes de vie et l'occupation professionnelle⁴². L'obligation de déclaration est très large et ne se limite pas aux maladies dont le preneur ou l'assuré souffre au jour de la souscription. Ainsi, une personne qui se sait porteur d'une maladie qui ne se développera jamais ou qui le prédispose à développer une maladie dans quinze à vingt ans devra en prévenir l'assureur. En effet, le simple fait de se savoir porteur d'une maladie malgré l'absence de manifestation, place l'individu dans une catégorie dont le taux de mortalité moyen est différent de celle des assurés qui ne sont pas porteurs⁴³. Par contre, en matière d'assurance-vie, il n'existe aucune obligation de déclarer, une fois le contrat en vigueur, le fait d'avoir développé une maladie même grave⁴⁴. Ce principe est relié à l'absence, en assurances de personnes, d'une obligation de déclarer l'aggravation de risque lorsque le contrat est en vigueur. Ceci provient du fait que l'appréciation du risque se fait au moment de la conclusion du contrat. L'aggravation de risque doit cependant être déclarée au moment du renouvellement du contrat⁴⁵. L'information génétique permettant de déterminer si une personne sera susceptible d'être affectée d'une maladie suscite donc un intérêt particulier dans le cadre de contrats d'assurance de personnes qui se caractérisent par leur durée à long terme, par l'impossibilité de la part de l'assureur de résilier le contrat de façon unilatérale et par la fixation des primes au moment de la formation du contrat.

Le preneur a l'obligation de déclarer au meilleur de sa connaissance son état de santé, son histoire familiale ainsi que ses habitudes de vie. Aussi, face à des symptômes de maladies, il faut différencier les symptômes de maladies communes des symptômes ne pouvant être interprétés que par des médecins spécialistes. Dans le cas de ces derniers, lorsque l'assuré ne peut les

41. Rongionne c. *Mutuelle des fonctionnaires du Québec*, [1989] R.R.A. 673 (C.S.).

42. Claude LEMIEUX, «La tarification et la sélection des risques», (1988) 56 *Assurances* 401, 402.

43. L. PLAMONDON, *loc. cit.*, note 19, 370, 373.

44. D. LLUELLES, *op. cit.*, note 18, p. 189.

45. *Id.*, p. 189-190. Il faut cependant distinguer le renouvellement du contrat qui se produit lorsque le contrat précédent est arrivé à terme, du paiement annuel de la prime tel qu'on le rencontre fréquemment en assurance-vie dans le cadre de contrats viagers.

découvrir par lui-même, et qu'il n'y a pas de diagnostic établi, le fait de ne pas divulguer ces faits lors de la signature de la proposition d'assurance ne constitue pas des omissions entraînant la nullité du contrat⁴⁶. Cette obligation demeure toutefois entière malgré l'autorisation donnée à l'assureur de consulter le dossier médical, si la personne au moment de la proposition se sait porteur d'un gène pouvant résulter en une maladie plus ou moins grave et ne le déclare pas⁴⁷. C'est du moins ce qu'il faut retenir de la jurisprudence actuelle.

À cet égard, dans la décision *Audet c. L'Industrielle-Alliance*, alors que le décès était survenu dans des circonstances totalement accidentelles, l'assureur invoque la nullité d'un contrat d'assurance-vie pour les motifs que l'assuré n'a pas divulgué lors de la signature du contrat qu'il se savait porteur du gène de la maladie de Steinert. Selon la preuve, l'assuré aurait été diagnostiqué «atteint de la maladie» en 1980. Malgré l'absence de symptômes apparents, le tribunal a considéré que l'assuré avait fait de fausses représentations en répondant négativement à la question demandant si l'assuré présentait des anomalies physiques ou mentales. Malgré l'imprécision du terme «anomalie», le juge est d'avis que l'assuré «se savait atteint d'une maladie très sérieuse dont il connaissait les ravages pour les avoir vécus dans sa propre famille et pour en avoir eu, à l'occasion, depuis l'âge de 12 ans, certaines manifestations»⁴⁸. D'ailleurs, sur la foi de la preuve fournie par l'assureur, le juge conclut qu'un assureur raisonnable aurait refusé d'assurer une personne souffrant de cette maladie. Ainsi, selon cette décision, une personne se sachant porteur de la dystrophie myotonique de Steinert doit divulguer ce diagnostic à son assureur malgré le fait que la maladie n'est pas manifeste, malgré l'ambiguïté du questionnaire et malgré le fait qu'il ait donné l'autorisation d'accès à son dossier médical où il en est fait mention. Ceci est relié à l'obligation de très haute bonne foi exigée du preneur.

46. *Mutuelle d'Omaha, compagnie d'assurance c. Saindon*, [1990] R.R.A. 688 (C.A.).

47. *Audet c. L'industrielle-Alliance, compagnie d'assurances sur la vie*, [1990] R.R.A. 500: une personne se sachant porteur du gène de la dystrophie myotonique de Steinert doit divulguer ce diagnostic à son assureur lors de la proposition malgré le fait qu'elle ait donné l'autorisation d'accès à son dossier médical où il en est fait mention. Malgré l'absence de symptômes apparents, elle doit le déclarer pour permettre à l'assureur d'accepter ou de refuser le risque en toute connaissance de cause.

48. *Id.*, 503. Il est toutefois intéressant de souligner que la conjointe de l'assuré a témoigné à l'effet qu'elle «n'[avait] jamais constaté quoi que ce soit d'anormal dans le comportement ou <fonctionnement> de son mari. Elle le trouvait <super normal> à tous points de vue.[sic]»

Cette décision est toutefois critiquable, puisqu'elle démontre le type de préjugé pouvant être maintenu dans la société face aux maladies génétiques. En effet, le fait d'être porteur d'un gène d'une maladie n'équivaut pas à l'apparition de la pathologie de façon automatique, particulièrement dans le cas de la maladie de Steinert qui est une maladie génétique à expression variable. Ce qui signifie que la maladie pourra se développer différemment chez les personnes ayant ce gène et pourra entraîner les mêmes symptômes et des conséquences variées. Aussi, une personne peut très bien avoir le gène sans toutefois développer la maladie ou encore elle pourra n'en développer que certains symptômes bénins qui n'entraîneront au niveau des activités quotidiennes de la vie que des conséquences mineures sinon inexistantes⁴⁹. D'où la difficulté de concilier la réalité des maladies génétiques avec celle du marché des assurances. En effet, l'assurance étant fondée sur le concept de mutualité, donc d'appartenance à un groupe le plus homogène possible, le risque que constitue le porteur pour un groupe n'ayant pas ce type de risque est considéré inacceptable. Aussi sera-t-il exclu de ce groupe. Mais doit-on pour autant lui refuser toute assurance? Ne devrait-on pas plutôt former des groupes ayant ce même type de risques? Pour ce faire, l'information génétique serait nécessaire. Toutefois cette information ne devrait appartenir à personne d'autre qu'à l'individu même⁵⁰ qui pourra toujours refuser de connaître les résultats de l'analyse⁵¹. Ceci soulève le problème de l'équilibre des droits des parties contractantes.

En matière de maladies génétiques, on peut douter de cette présomption à l'effet que l'individu soit au courant de toutes ses caractéristiques particulières. En effet, il faut souligner d'abord que les tests de diagnostic de maladies génétiques ne sont pas universellement accessibles. D'ailleurs, ils ne sont disponibles qu'à certaines conditions telles que le fait d'appartenir à une famille à risque, ou à une ethnie ou à une région ou encore à une population pour laquelle une maladie génétique a pu être identi-

49. James J. NORA, F. Clarke FRASER, *Medical Genetics - Principles and Practice*, 3^e éd., Philadelphie, Lea & Febiger, 1989, p. 147-148.

50. Bartha M. KNOPPERS, «L'appropriation du vivant: le matériel génétique humain» dans E. MACKAAY (dir.), *Nouvelles technologies et propriété*, Montréal, Éditions Thémis, 1990, p. 103-110; H. GUAY, B. M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 6, 605.

51. Voir à cet égard «Ethical Issues Policy Statement on Huntington's Disease Molecular Genetics Predictive Test», (1990) 27 *J. of Med. Gen.* 34, 38: où l'on reconnaît le droit de ne pas savoir le résultat des tests de prédiction de la maladie de Huntington (recommandation 8.4).

fiée⁵². Enfin, certains individus pourront participer soit à des protocoles de recherche permettant de découvrir le gène d'une maladie particulière pour eux-mêmes ou leur famille, soit à une recherche épidémiologique pour déterminer la fréquence d'une maladie héréditaire identifiable. Ces personnes auront l'occasion, lors de la signature de la formule de consentement, de préciser si oui ou non elles veulent être mises au courant du diagnostic, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une maladie à apparition tardive et incurable⁵³. On doit alors considérer l'opportunité pour les assureurs d'obtenir de telles informations, recueillies lors d'une participation volontaire et bénévole à un programme de dépistage, que le preneur lui-même n'est pas disposé à connaître.

Dans le processus d'évaluation du risque, l'assureur peut également, dans certaines circonstances, exiger que le preneur se soumette à un examen médical effectué par le médecin de son choix⁵⁴. Cet examen permet à l'assureur de vérifier les réponses fournies par le preneur ainsi que d'avoir une opinion médicale sur l'état de santé général du preneur.

Outre les renseignements obtenus du questionnaire, des déclarations du preneur et de l'examen médical, l'assureur peut aussi avoir recours à des documents concernant la personne de l'assuré mais détenus par des tiers.

2. *Les révélations issues de sources secondaires*

Dans sa démarche d'évaluation des risques, l'assureur peut requérir l'autorisation du preneur afin d'obtenir communication des dossiers médicaux et hospitaliers le concernant. L'autorisation d'accès au dossier médical est une façon pour l'assureur de vérifier l'état de santé de l'assuré et par la même occasion s'assurer que le montant de protection demandée n'est pas exagéré. Le fait d'autoriser l'accès à son dossier médical ne décharge pas pour autant le preneur de son obligation de déclarer les faits

52. Comme par exemple la maladie de Tay-Sachs chez les juifs Ashkenazi, *Programme pour la prévention de la maladie de Tay-Sachs à Montréal*, Université McGill, Hôpital de Montréal pour enfants, ainsi que la thalassémie.

53. On peut donner l'exemple des participants à une étude effectuée dans la région du Saguenay Lac St-Jean où 80% (259/324) des individus ne désiraient pas connaître les résultats des tests d'ADN permettant de déterminer leur statut de porteur de la dystrophie myotonique de Steinert, cf. Claude M. LABERGE, «Ethics of a Genetic Program for Myotonic Dystrophy», (1991) 48 *Am. J. Hum. Genet.* 1204-1206.

54. Suzanne HARDY-LEMIEUX, Alain ROCH, *L'assurance de personnes au Québec*, Montréal, C.C.H./FM, 1991, par. 20-030, p. 4,015.

pertinents à l'évaluation du risque. Ainsi, comme nous le mentionnions plus tôt, la jurisprudence actuelle est à l'effet qu'une personne se sachant porteur d'une maladie génétique héréditaire qui ne le dévoile pas à son assureur lors de la souscription, ne peut être excusée de ne pas l'en avoir informé au seul motif qu'elle avait autorisé ce dernier à consulter son dossier médical⁵⁵.

Le dossier médical, le dossier hospitalier ainsi que les renseignements obtenus de tierces personnes tels le médecin traitant ou le Bureau d'information médicale (M.I.B.), constituent ce que l'on nomme les sources secondaires d'information. En ce qui concerne le Bureau d'information médicale, il s'agit d'un organisme à but non lucratif formé par une association de plusieurs compagnies d'assurance-vie qui maintient un registre d'informations médicales des clients des compagnies d'assurances membres et qui permet la divulgation d'information médicale détenue par une compagnie membre à une autre moyennant l'obtention du consentement de la personne concernée⁵⁶. Cette façon de procéder permet aux compagnies d'assurances de vérifier si le proposant a déjà fait des demandes auprès d'autres compagnies et dans quelle catégorie de risques il avait été inclus. Cela permet aux assureurs de contrôler ou du moins de juger du comportement des preneurs dans l'évaluation de leur assurabilité.

Ainsi, lors de la proposition d'assurance, le preneur peut être appelé à donner une autorisation d'accès aux dossiers médicaux et hospitaliers le concernant ainsi qu'aux renseignements détenus par le Bureau d'information médicale. Il s'agit généralement d'une clause rédigée de façon très large qui, sans être illégale, peut être considérée comme contrevenant aux principes du secret professionnel⁵⁷. C'est d'ailleurs l'avis de la Commission des droits de la personne du Québec qui a été appelée à se prononcer sur ce type de pratique. En effet, les compagnies d'assurance-vie requièrent l'autorisation de la part du preneur de transmettre un rapport le concernant au Bureau d'information médicale, qui par la suite, advenant une autre demande de la part du preneur à une autre

55. *Audet c. L'Industrielle-Alliance, compagnie d'assurances sur la vie*, précité, note 47.

56. James E. STENGEL, C. BROWN, «The Impact of AIDS on the Canadian Life Insurance Industry», (1990) 2(1) *C.I.L.R.* 95, 107-110.

57. Voir à cet effet: *La Métropolitaine, compagnie d'assurance-vie c. Frenette*, [1990] R.J.Q. 62, 66 (C.A.), infirmé par la Cour suprême du Canada, n° 21765, 12 mars 1992, j. L'Heureux-Dubé; *Impériale, Compagnie d'assurance-vie c. Roy (succession de)*, [1990] R.J.Q. 2468, 2473 (C.A.); COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Échange de renseignements entre compagnies d'assurance-vie et violation de la vie privée», Document adopté par la Commission, résolution COM-93-9.2.11, 11 janvier 1980 [non publié].

compagnie d'assurance-vie, pourra transmettre cette information à cette dernière, sur demande.

Il est donc nécessaire à ce moment d'analyser l'étendue de l'autorisation d'accès à l'information ainsi que de la renonciation au secret professionnel, pour ensuite analyser les limites légales et jurisprudentielles de la communication de l'information personnelle.

L'accès aux renseignements personnels détenus par des tiers ne peut être obtenu sans l'autorisation expresse ou implicite de l'individu concerné. Puisque l'information pertinente à l'évaluation des risques en matière d'assurance-vie ou maladie est contenue dans les dossiers médicaux et hospitaliers du preneur d'assurance, l'assureur doit donc se conformer à cette règle. Ainsi, lors de la proposition d'assurance, le preneur est habituellement appelé à donner son consentement pour permettre l'accès de ces dossiers médicaux et hospitaliers à l'assureur et par la même occasion donner son consentement, dans le cadre de l'assurance-vie, à ce qu'un dossier soit constitué sur son cas par une tierce partie au contrat (M.I.B.).

Ayant en sa possession une formule de consentement signée, l'assureur pourra obtenir une copie du dossier médical de l'assuré des établissements de santé lui ayant fourni des services. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁵⁸ et la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*⁵⁹ permettent d'ailleurs cet accès. En ce qui concerne les dossiers médicaux que maintiennent les médecins de pratique privée, aucune loi particulière ne régit leur

58. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-5, art. 7 al. 1, qui se lit comme suit: «Sont confidentiels les dossiers médicaux des bénéficiaires dans un établissement. Nul ne peut en donner ou recevoir communication écrite ou verbale ou y avoir autrement accès, même aux fins d'une enquête, si ce n'est avec l'autorisation expresse ou implicite du bénéficiaire, ou encore sur l'ordre du tribunal ou du coroner dans l'exercice de ses fonctions ou dans les cas où une loi ou un règlement prévoit que la communication est nécessaire à son application. Il en est de même des dossiers des bénéficiaires qui reçoivent des services sociaux d'un établissement.» Voir *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Projet de loi 120 (sanctionné le 4 septembre 1991), 1^{re} session, 34^e législature (Québec), art. 19 (L.Q. 1991, c. 42).

59. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1, article 59: «Un renseignement nominatif ne peut être communiqué par un organisme public, sans le consentement de la personne concernée, que dans les cas et aux strictes conditions qui suivent : [...]»

accès, si ce n'est que le Code de déontologie des médecins qui exige l'autorisation du patient⁶⁰.

Les compagnies d'assurances pourront également, dans des circonstances particulières, avoir accès aux dossiers confidentiels détenus par des organismes publics et concernant des individus, sans avoir préalablement obtenu leur consentement. En effet, la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* permet une dérogation au principe de l'autorisation d'accès lorsqu'il s'agit d'établir des statistiques, comme par exemple aux fins d'établissement des données actuarielles nécessaires au système de classification des risques. Dans ces circonstances, la compagnie d'assurances doit obtenir, au préalable, l'autorisation de la Commission d'accès à l'information⁶¹.

En permettant l'accès à ses dossiers médicaux et hospitaliers, l'individu renonce à la confidentialité de ses dossiers. La principale difficulté pour les assureurs réside dans l'impossibilité pratique de déterminer d'avance ce qui peut être pertinent ou non dans un dossier médical ou hospitalier. Par contre, il est aussi pénible pour un individu de savoir sa vie privée et celle de ses proches soumises à examen sans savoir exactement ce qu'il advient de ces renseignements de son vivant et même après sa mort. Il est donc utile à ce moment d'établir quelles sont les limites restreignant la possibilité de renoncer au secret professionnel et à la confidentialité de ses dossiers ainsi que de vérifier s'il existe une façon de justifier l'intrusion dans la vie privée d'un individu tout en respectant les valeurs démocratiques de la société.

La *Charte des droits et libertés de la personne* est le principal instrument de protection des droits individuels. Aussi, ses dispositions servent à la préservation des droits individuels tout en

60. *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., c. M-9, r. 4, articles 4.01 et 4.03 qui se lisent comme suit: 4.01: «*Sur demande du patient, le médecin doit remettre au médecin, à l'employeur, à l'établissement ou à l'assureur que le patient lui indique, les informations pertinentes du dossier médical qu'il tient à son sujet ou dont il assure la conservation.*»; 4.03: «*Le médecin doit fournir au patient qui en fait la demande, ou à telle personne que celui-ci indique, tous les renseignements qui lui permettraient de bénéficier d'un avantage auquel il peut avoir droit.*»

61. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, précitée, note 59, art. 59 par. 5: «*Un renseignement nominatif ne peut être communiqué par un organisme public, sans le consentement de la personne concernée, que dans les cas et aux strictes conditions qui suivent: [...] 5° à une personne qui est autorisée par la Commission d'accès à l'information, conformément à l'article 125, à utiliser ce renseignement à des fins d'étude, de recherche ou de statistiques.*»

cherchant à établir un équilibre entre les droits et libertés de tous dans une société démocratique. Ainsi, les droits et libertés protégés par la Charte doivent s'exercer dans le respect de l'ordre public et du bien-être général des citoyens, ce qui pourrait permettre dans des circonstances exceptionnelles de limiter les droits et libertés d'un individu au nom du bien-être général des citoyens⁶².

Les limites d'accès à l'information génétique répondent aux mêmes règles que celles établies pour les renseignements contenus dans les dossiers médicaux et hospitaliers, ces renseignements se retrouvant normalement dans ces dossiers. Selon une décision très récente de la Cour suprême du Canada, dans l'affaire *La Métropolitaine c. Frenette*, la renonciation au secret professionnel donnant le droit d'accès aux dossiers médicaux et hospitaliers d'un preneur par une compagnie d'assurances peut être illimitée⁶³. Les clauses de renonciation au secret professionnel prévues au contrat n'auraient donc pas à respecter le critère de temporalité, mais elles doivent toutefois se limiter à des renseignements spécifiquement reliés à la détermination du risque à couvrir pour être conformes aux droits et libertés protégés par la Charte⁶⁴. La Cour suprême⁶⁵ s'est prononcée sur la renonciation conventionnelle au secret professionnel dans le cadre d'une demande d'indemnisation en vertu d'un contrat d'assurance-vie. Il s'agissait d'une requête afin d'obtenir une ordonnance à l'effet d'accéder aux dossiers médicaux complets d'un assuré afin d'évaluer la responsabilité de la compagnie d'assurances face à une réclamation d'indemnisation additionnelle pour décès accidentel. La requête avait été fondée sur les articles 400 et 402 du Code de procédure civile relatifs à la production de documents médicaux dans le cadre d'un litige⁶⁶. La compagnie d'assurances, soupçonnant un suicide en raison d'antécédents médicaux du preneur,

62. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 9.1.

63. *La Métropolitaine c. Frenette*, Cour suprême du Canada, no 21765, 12 mars 1992, j. L'Heureux-Dubé, 53.

64. *La Métropolitaine, compagnie d'assurance-vie c. Frenette*, précité, note 57, 66 ; *Impériale, Compagnie d'assurance-vie c. Roy (succession de)*, précité, note 57, 2473

65. Précité, note 63.

66. Ces articles stipulent ce qui suit. Art. 400 C.p.c.: *Le tribunal peut ordonner à une institution hospitalière de communiquer à une partie le dossier médical de la personne dont l'examen a été autorisé ou dont le décès a donné lieu à une poursuite en vertu de l'article 1056 du Code civil, et de lui en laisser prendre copie.* Article 402 C.p.c.: *Si, après production de la défense, il appert au dossier qu'un document se rapportant au litige est entre les mains d'un tiers, celui-ci sera tenu d'en donner communication aux parties, sur assignation autorisée par le tribunal, à moins de raisons le justifiant de s'y opposer.*

exige le dossier médical complet de ce dernier qui lui est refusé par le bénéficiaire de la police d'assurance, de même que par l'hôpital, malgré une renonciation générale signée de la main de l'assuré permettant l'accès au dossier pour les fins d'appréciation des risques et d'étude des sinistres. La Cour suprême a considéré qu'en signant la renonciation au secret médical prévue au contrat, ce preneur renonçait au droit au secret professionnel et à la confidentialité de ses dossiers médicaux pour le présent et l'avenir, n'ayant prévu aucune restriction à cette renonciation. Selon la Cour, l'intérêt de la justice doit primer dans une situation où aucune autre preuve ne permettait de découvrir la vérité qu'en donnant accès aux dossiers médicaux complets détenus par l'hôpital⁶⁷. Cette décision de la Cour suprême impose donc aux preneurs d'assurance-vie une responsabilité de prévoir les restrictions qu'ils aimeraient inclure lors de la signature d'un contrat d'assurance à l'égard de l'accès à leurs dossiers médicaux. La Cour suprême n'a pas spécifié, toutefois, l'existence d'une obligation réciproque de la part de l'assureur d'informer le preneur, sauf bien entendu d'agir en bon professionnel. Cette décision s'inscrit donc à l'inverse de la position jurisprudentielle que la Cour d'appel maintenait jusqu'à présent. Il nous apparaît important de résumer les propos de deux jugements de la Cour d'appel qui viennent d'être renversés par ce jugement.

La Cour d'appel, dans *La Métropolitaine c. Frenette*, a entériné le refus de la Cour supérieure d'autoriser la communication du dossier hospitalier. Selon le juge Baudouin, rien ne s'opposait à considérer un dossier médical ou hospitalier comme un document au sens de l'article 402 du Code de procédure. Cependant, l'utilisation de ce document devait être conforme aux conditions d'admissibilité de la preuve, c'est-à-dire qu'il devait s'agir d'écrits qui étaient susceptibles de faire preuve par eux-mêmes et qui révélaient des faits pertinents au litige⁶⁸. Le juge devait également vérifier si la preuve du fait par le biais du dossier médical était *nécessaire et la seule possible*⁶⁹.

Outre ces conditions reliées à la valeur et à l'opportunité de déposer le dossier médical en preuve, selon le juge Baudouin, la portée de cet article 402 C.p.c. était circonscrite par la *Charte des droits et libertés de la personne* qui donne aux droits au secret

Le tribunal peut aussi, en tout temps après production de la défense, ordonner à une partie ou à un tiers qui a en sa possession un objet se rapportant au litige, de l'exhiber aux conditions, temps et lieu et en la manière qu'il juge à propos.

67. Précité, note 63, 53.

68. Précité, note 57, 66.

69. *Succession de Rousseau c. Groupe Desjardins, Assurances générales*, [1989] R.J.Q. 785, 788-789 (C.A.).

professionnel et à la vie privée une valeur fondamentale⁷⁰ lorsque les documents sont des dossiers médicaux ou hospitaliers. Ainsi, le secret professionnel limitait l'accès à ce type de dossiers selon deux critères. Le premier tenait à la pertinence du dossier face au litige pour éviter la «pêche à la preuve»; le deuxième tenait au fait que le secret professionnel vise à protéger la confidentialité de certains renseignements. Bien que ce droit fût relatif et que le titulaire de ce droit puisse y renoncer, dans le cadre du litige sous étude, le juge Baudouin était d'avis que s'il était normal pour un assureur de réunir les renseignements pertinents à la cause du décès, cela ne lui donnait pas un droit de fouiller dans la vie privée de l'assuré en demandant d'avoir accès à tous les renseignements, même non pertinents, contenus et colligés dans les dossiers médicaux ou hospitaliers entre le moment de l'émission et le moment du décès. On ne pouvait présumer que l'assuré ait accepté tacitement que l'assureur aille fouiller dans sa vie privée de telle façon. Le juge Baudouin ajoutait que le droit au secret professionnel était un droit intransmissible qui s'éteignait avec son titulaire, donc aucune personne ne pouvait autoriser l'accès au dossier s'il n'existait pas de renonciation tacite ou explicite de la part du titulaire avant son décès⁷¹. Le respect dû à la vie privée de l'assuré limitait également la portée de l'article 402 du Code de procédure civile. Ainsi, si l'assureur avait un intérêt à obtenir des renseignements sur les causes de la mort, il n'en avait aucun face aux autres renseignements accumulés au fil des années et n'ayant aucun rapport avec le décès. Il fallait donc retenir que l'élément important était la pertinence des faits pour exiger la production d'un document. Il était donc nécessaire, d'une part, d'obtenir une renonciation claire, précise et limitée pour que cette autorisation puisse être applicable. D'autre part, ce type de renonciation sans nuances violait le droit à la vie privée de l'assuré, car l'assureur avait ainsi accès à des renseignements qui n'avaient aucune utilité dans l'évaluation du risque ou dans la détermination de la cause véritable de la mort ou de l'invalidité:

Si l'assuré peut renoncer au secret professionnel, cette renonciation ne peut pas s'interpréter comme une autorisation à un accès général à tous les renseignements d'ordre médical ou autres concernant la vie privée de l'individu et qui n'ont aucune pertinence ou aucun rapport avec le litige.⁷²

70. Articles 5 et 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*, précitée, note 62.

71. *La Métropolitaine, compagnie d'assurance-vie c. Frenette*, précité, note 57, 67; voir également l'article 7 al. 1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, précitée, note 58.

72. *La Métropolitaine, compagnie d'assurance-vie c. Frenette*, précité, note 57.

La Cour d'appel considérait également qu'un assureur ne pouvait exiger la production des dossiers de la Régie d'assurance-maladie concernant un assuré en fondant son recours sur l'article 402 C.p.c.⁷³. Cet argument fut abandonné lors du pourvoi devant la Cour suprême. De plus, le fait pour un assuré d'avoir signé une clause de renonciation au secret professionnel en faveur de son assureur n'autorisait pas l'assureur d'exiger de la Régie d'assurance-maladie les noms de tous les médecins consultés par l'assuré avant son décès. Dans une affaire semblable, se fondant sur l'affaire *La Métropolitaine c. Frenette*⁷⁴ de la Cour d'appel, la Cour supérieure arrivait à la conclusion qu'une autorisation donnée en termes généraux sans préciser l'accès aux dossiers de la Régie d'assurance-maladie ne saurait être valable⁷⁵.

La Cour d'appel s'est à nouveau prononcée sur le respect du secret professionnel en matière d'assurance dans l'affaire *Impériale c. Succession Roy*⁷⁶. Le juge Nichols était d'avis que cette affaire se distinguait de celle de *La Métropolitaine* du fait que dans *La Métropolitaine* la façon d'agir de l'assureur équivalait à une «expédition de pêche»⁷⁷ dans le but d'invoquer une clause d'exclusion pour ne pas payer une double indemnité prévue au contrat. Dans l'affaire *Impériale*, il s'agissait de vérifier la véracité des déclarations du preneur lors de la proposition quant à certains aspects de sa santé pour pouvoir invoquer la nullité du contrat. Selon le juge Nichols, puisqu'il s'agissait de démontrer la violation d'une règle d'ordre public, le secret médical, et qu'il était possible de limiter l'autorisation générale d'accès aux renseignements pertinents à la démonstration de la violation, sans pour autant porter atteinte à la vie privée de l'assuré, il autorisa l'accès en le limitant aux renseignements pertinents aux trois questions auxquelles on soupçonnait que l'assuré avait fait de fausses représentations, ainsi qu'aux périodes prévues par ces questions⁷⁸.

Comme le mentionnait le juge Nichols:

Lorsque le Tribunal est appelé à considérer une demande de communication de dossiers médicaux mettant en cause le respect du secret professionnel, il me semble que l'autorisation accordée par la personne qui a droit au respect de ce droit fondamental, quelque généraux que soient ces termes, doit être appréciée en fonction de

73. *Westbury, Compagnie d'assurance-vie c. Ferland*, J.E. 89-842 (C.A.)

74. Précité, note 57.

75. *Marenger-Maltais c. Zurich du Canada, Compagnie d'assurance-vie*, [1990] R.R.A. 521 (C.S.).

76. *Impériale, Compagnie d'assurance-vie c. Roy (succession de)*, précité, note 57.

77. *Id.*, 2473.

78. *Impériale, Compagnie d'assurance-vie c. Roy (succession de)*, précité, note 57.

l'usage qu'on veut faire des renseignements réclamés, de leur pertinence et de leur spécificité.⁷⁹

Selon ces jugements, la *Charte des droits et libertés de la personne*⁸⁰ limitait donc le droit d'accès aux renseignements confidentiels contenus dans un dossier médical, en ce qu'elle attribuait au droit au secret professionnel et à la vie privée un statut de droit fondamental. Ces droits n'étaient pas absolus mais ils jouissaient d'une protection particulière. Aussi, lorsque dans un questionnaire, soumis lors de la proposition d'assurance, on exigeait de la part du preneur de renoncer à la confidentialité de ses dossiers médicaux et hospitaliers et d'autoriser la transmission de renseignements personnels au Bureau d'information médicale, l'assureur devrait donner des précisions quant à l'utilisation de l'information et la nature de l'information transmise. C'est dans cette perspective que la Commission des droits de la personne du Québec a déjà émis un avis concernant l'autorisation donnée par un preneur d'assurance-vie à son assureur de soumettre un rapport sur lui au Bureau d'information médicale⁸¹, qui selon nous, demeure entièrement valable malgré la décision de la Cour suprême. En effet, il nous semble primordial, afin de préserver ou de développer une relation de confiance entre assureurs et assurés, que les premiers doivent informer au préalable les preneurs du but et des fins d'utilisation de l'information contenue dans leurs dossiers médicaux.

Selon la Commission, pour ne pas violer le droit fondamental à la vie privée, l'assureur devrait respecter certaines conditions, c'est-à-dire ne permettre la divulgation des informations sans une autorisation précise de la part de l'assuré et limitée dans le temps. Il faut donc éviter les clauses de renonciation générale. Cet avis de la Commission rejoint les principes de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* qui prévoit que toute personne a le droit d'être informée de l'existence dans un fichier de renseignements personnels, des renseignements nominatifs la concernant et d'en recevoir communication⁸².

79. *Id.*, 2474 .

80. Précitée, note 62, articles 9 et 5.

81. COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Échange de renseignements entre compagnies d'assurance-vie et violation de la vie privée», *loc. cit.*, note 57.

82. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, précitée, note 59, art. 83: «Toute personne a le droit

Dans le cadre de l'autorisation donnée pour que soit constitué un dossier au Bureau d'information médicale, la principale difficulté réside dans le fait qu'aucun contrôle ne peut être fait des renseignements donnés. Par contre, les intermédiaires de marché en assurance de personnes ont l'obligation de respecter la confidentialité des renseignements obtenus d'un client et ils ne pourront les divulguer que s'ils obtiennent une autorisation spécifique de la part de ce client. C'est ce que prévoit le *Règlement du Conseil des assurances de personnes sur les intermédiaires de marché en assurance de personnes*⁸³.

Ce règlement vient appuyer les propositions émises par la Commission des droits de la personne du Québec. En effet, cette dernière est d'avis que les compagnies d'assurances qui désirent divulguer des renseignements personnels à des tiers concernés, tel le Bureau d'information médicale, devraient suivre les recommandations suivantes pour respecter les droits protégés par la *Charte des droits et libertés de la personne*:

1. À l'échéance, le nom de la compagnie qui recevra l'information devrait être transmis, par écrit, au souscripteur.
2. Les motifs pour lesquels l'information est transmise devraient être transmis, par écrit, au souscripteur.
3. La nature exacte des renseignements révélés devrait être transmise, par écrit, au souscripteur.

d'être informée de l'existence, dans un fichier de renseignements personnels, d'un renseignement nominatif la concernant. Voir également l'article 38 C. c. Q. : «*Elle a le droit de recevoir communication de tout renseignement nominatif la concernant.* [...]»

83. Les articles 147 et 148 du Règlement prévoient respectivement qu' : «*un intermédiaire de marché en assurance de personnes doit respecter le secret de tout renseignement personnel qu'il obtient sur un client, à moins qu'une disposition expresse d'une loi, une ordonnance d'un tribunal compétent ou l'exercice de ses activités ne le relève de cette obligation; un intermédiaire de marché en assurance de personnes ne doit pas divulguer les renseignements personnels ou de nature confidentielle qu'il a obtenus autrement que conformément aux dispositions de l'article 25 de la loi, ni les utiliser au préjudice de son client ou en vue d'obtenir un avantage pour lui-même ou pour une autre personne.*» L'article 25 de la *Loi sur les intermédiaires de marché*, L.R.Q., c. I-15.1, est entré en vigueur le 1^{er} septembre 1991 en vertu du décret 1012-91, (1991) 32 G.O. II, 4387 qui se lit comme suit : «*Sauf s'ils sont requis par une personne ou un organisme ayant le pouvoir de contraindre à leur communication, les renseignements personnels qu'un intermédiaire de marché en assurance recueille à l'occasion de l'exercice de ses activités ne peuvent être divulgués, dans chaque cas, qu'avec l'autorisation spécifique de la personne concernée. Cette autorisation indique à qui ces renseignements sont divulgués et à quelle fin, conformément aux règlements du gouvernement.*»

4. Le souscripteur devrait être informé de l'usage qu'on fera des renseignements.
5. Le souscripteur devrait être informé de mesures prises par la tierce compagnie pour assurer la confidentialité des renseignements.⁸⁴

Outre ces recommandations, qui ne sont que des recommandations, et conscient de l'inexistence de lois contrôlant la gestion des renseignements privés, on peut se demander s'il existe une façon de justifier une intrusion dans la vie privée des individus pour des fins d'assurance au nom du respect du bien-être général des citoyens. L'article 9.1 de la Charte des droits et libertés de la personne pourrait-il justifier une telle ingérence? Cet article se lit comme suit:

Les libertés et droits fondamentaux s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens du Québec.

La loi peut, à cet égard, en fixer la portée et en aménager l'exercice.

L'article 9.1 est le pendant québécois de l'article 1 de la *Charte canadienne des droits et libertés*⁸⁵, il doit donc par analogie répondre aux mêmes critères de proportionnalité et de rationalité régissant l'article premier⁸⁶. Pour réussir à établir la preuve de ces éléments de proportionnalité et de rationalité, la limitation apportée au droit doit poursuivre un objectif important qui a un lien rationnel avec l'objectif poursuivi, et la limitation doit être justifiée par l'importance de l'objectif poursuivi⁸⁷. Bien que l'objectif de limiter le droit au secret professionnel puisse être justifié pour permettre aux assureurs de mieux évaluer les risques et de mieux les répartir parmi les assurés qui font partie de la mutualité, on doit tenir compte du préjudice que peut causer la circulation d'information inutile ou même erronée sur un individu parmi les compagnies d'assurances. L'intérêt économique des assureurs de même que l'intérêt des tiers assurés de ne pas supporter les risques plus élevés de certains assurés ne justifieraient pas d'enfreindre le droit d'un individu à sa vie privée, surtout si les faits auxquels on donne accès n'ont aucun lien rationnel avec l'évalua-

84. COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Échange de renseignements entre compagnies d'assurance-vie et violation de la vie privée», *loc. cit.*, note 57.

85. *Loi de 1982 sur le Canada*, Annexe B, 1982 (R.-U.), c. 11.

86. François CHEVRETTE, «La disposition limitative de la Charte des droits et libertés de la personne: le dit et le non-dit», (1987) 21 *R.J.T.* 461, 477.

87. *Id.*, 477-482.

tion du risque ou ne sont pas fondés sur des données actuarielles établies selon les règles de l'art.

Jusqu'ici, il a été permis de constater qu'un assureur pouvait obtenir, en se conformant à certaines conditions, des renseignements génétiques en requérant la consultation de dossiers de santé. À cet égard, on peut se demander, à moins qu'il ne s'agisse d'une maladie diagnostiquée, quelle est la pertinence d'une telle information dans le cadre de l'évaluation du risque à assurer, compte tenu de l'absence de données suffisantes pour établir des statistiques valables et scientifiquement reconnues pour la plupart de ces maladies. Ces statistiques permettent l'établissement de données actuarielles sur lesquelles l'assureur s'appuie pour évaluer, à partir des renseignements obtenus, les probabilités de réalisation de risques de l'assuré et établir la prime qu'il devra payer. Il est donc opportun d'analyser comment on évalue l'assurabilité des individus.

B) L'évaluation de l'assurabilité individuelle

En matière d'assurance de personnes, on fonde l'évaluation de l'assurabilité des individus sur leur appartenance à des groupes identifiables dont on connaît les caractéristiques moyennes de mortalité et de morbidité⁸⁸ (1). Ainsi, le contrat d'assurance est fondé sur un système de statistiques paramétriques de «normalité» ou de regroupement des assurés ayant des caractéristiques similaires les plus homogènes possible, dont les primes payées sont mises en commun et distribuées à ceux qui subissent une perte (2). On utilise donc un système de classification des risques, fondé sur des données statistiques, commun à l'ensemble de l'Amérique du Nord.

1. L'appréciation du risque individuel

En Amérique du Nord, on utilise un système d'évaluation numérique dont on se sert non pas comme une norme absolue mais comme un guide. À l'aide de ce système on établit un risque moyen fixé à 100% auquel on soustrait ou on ajoute des taux liés à des facteurs positifs ou négatifs qui ont été déclarés par le preneur. Ceci permet alors de déterminer la prime qui sera facturée à l'assuré et permet de déterminer à qui on chargera une prime standard ou une surprime ou encore que l'on refusera d'assurer⁸⁹.

88. L. PLAMONDON, *loc. cit.*, note 19, 370.

89. J. David CUMMINS, «Risk Classification in Life Insurance: Current Controversies», (1981) 49 *Assurances* 105, 110.

Certains taux ne pouvant être fixés par manque de données statistiques, ce type de système occasionne cependant des difficultés. En effet, il entraîne le refus d'assurance à certains groupes d'individus dont les données statistiques face aux risques de mortalité ou de morbidité sont insuffisantes pour permettre aux assureurs d'accepter le risque⁹⁰. C'est d'ailleurs un des problèmes soulevés par certaines maladies génétiques. À cet égard, certains États américains interdisent aux assureurs de refuser des individus en raison de leur affection génétique particulière, telle que l'anémie drépanocytaire ou la maladie de Tay-Sachs⁹¹.

Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer le taux de mortalité d'une personne. L'âge, le sexe, la taille et le poids en sont des exemples, tout comme l'histoire médicale, l'état de santé actuel, l'occupation professionnelle, les habitudes de vie ainsi que l'histoire familiale⁹².

Dans l'évaluation de ces différents facteurs, l'assureur peut établir des exclusions conventionnelles dans les contrats d'assurance de personnes, ces exclusions peuvent d'ailleurs viser une maladie en particulier⁹³. Ainsi en assurance maladie-accidents, par exemple, si le preneur déclare être atteint d'une affection, seules les exclusions clairement rédigées et désignant l'affection particulière peuvent être invoquées par l'assureur lors de la souscription pour exclure ou réduire la garantie⁹⁴. Lors d'une action en annulation d'une police d'assurance accident-maladie, l'assureur ne pourra qu'invoquer, advenant la preuve de la présence d'une maladie chez l'assuré, l'existence au contrat d'une clause d'exclusion visant cette affection particulière⁹⁵. Il ne pourra invoquer une clause d'exclusion générale pour annuler le contrat face à la survenance d'une maladie non déclarée dans la proposition, à moins qu'il puisse faire la preuve que le preneur ait agi de façon frauduleuse en ne dévoilant pas la maladie alors qu'il

90. *Id.*, 111.

91. Benjamin SCHATZ, «The Aids Insurance Crisis: Underwriting or Overreaching?», dans James VCULEK (éd.), *Aids - Legal, Social & Ethical Issues Facing the Insurance Industry*, Chatsworth, NILS, 1988, p. 12.

92. C. LEMIEUX, *loc. cit.*, note 42, 402.

93. D. LLUELLES, *op. cit.*, note 18, p. 143.

94. Article 2505 al. 2 C.c.B.-C., disposition d'ordre public absolu; au même effet, article 2402 al.1 C.c.Q. Voir également, Jean-Guy BERGERON, *Les contrats d'assurance*, T.1, Sherbrooke, Éditions SEM, 1989, p. 252.

95. Article 2503 C.c.B.-C., article 2402 al.1 C.c.Q.

connaissait son état ou que l'affection se soit manifestée dans les deux premières années de l'assurance⁹⁶.

Une exclusion est établie en fonction de données médicales et statistiques justificatives. Si le risque est accru et le coût des primes est prohibitif, l'exclusion est justifiée⁹⁷. Cependant certaines exclusions sont établies lorsqu'il est impossible d'avoir suffisamment de données sur un type de handicap particulier en raison du petit nombre de personnes atteintes, ce qui nuit à l'établissement de données statistiques fiables et qui empêche, par la même occasion, les assureurs d'évaluer le risque à assurer⁹⁸. Ces personnes sont donc refusées puisque le risque qu'elles représentent est impossible à évaluer. À cet égard, il semblerait que les assureurs associent généralement le handicap à l'état de santé. En effet, les assureurs refuseraient d'assurer ou exigeraient une prime supérieure lorsque les individus sont handicapés alors que par ailleurs leur état de santé est en tout point «normal»⁹⁹. Il faut cependant rappeler que cette façon de procéder se justifie par l'évaluation particulière qui est faite en fonction d'un groupe le plus homogène possible, aussi toute différence significative compte et joue dans l'évaluation du risque assurable. Cette différence devrait cependant influencer le taux de morbidité ou de mortalité pour être prise en considération.

Aussi, lorsque l'on discute de l'utilisation de tests génétiques comme moyen d'obtenir de l'information à des fins de sélection du risque en assurance, il faut faire très attention. En effet, ces tests doivent être utilisés avec la plus grande prudence compte tenu du fait que l'on ne connaît pas encore les impacts de leur divulgation sur les individus, encore moins lorsqu'il s'agit de porteurs de maladies génétiques qui ne se réaliseront peut-être jamais. D'ailleurs, d'après un auteur, d'une part, les projets de diagnostic de certaines maladies génétiques demeurent expérimentaux, d'autre part, certains dangers sont reliés au fait de donner accès à ces données aux employeurs et aux assureurs suite à l'identifi-

96. D. LLUELLES, *op. cit.*, note 18, p. 143. C'est ce que prévoit l'article 2504 qui se lit comme suit: «*Sauf en cas de fraude, toute clause générale d'exclusion ou de réduction de la garantie en assurance contre la maladie ou les accidents n'a d'effet, en ce qui concerne une affection non déclarée dans la proposition, que si cette affection se manifeste dans les deux premières années de l'assurance.* Article 2402 al. 2 C.c.Q.

97. Michel MORIN, «Les stipulations à caractère discriminatoire au sein des régimes de rentes et d'assurance de personnes: dix ans de retard à rattraper», (1986) 46 *R. du B.* 557, 570.

98. *Ibid.*

99. *Ibid.*

cation des personnes susceptibles de développer une maladie. Cet auteur recommande d'ailleurs de ne divulguer ces informations ni aux assureurs ni aux employeurs en raison du fait que l'on ne sait pas encore ce que signifie le «génotype à risque» en termes de probabilité de réalisation. À cet égard, l'auteur recommande l'organisation d'un projet pilote afin d'étudier les principales questions entourant le dépistage des porteurs de maladies génétiques se déclarant à l'âge adulte et d'établir une base scientifique fiable et équitable avant de donner accès à ces renseignements aux tiers intéressés¹⁰⁰.

L'analyse de l'ADN est utilisée, entre autres, dans le diagnostic génique qui permet d'identifier chez un individu la mutation génétique précise dont il est atteint, ainsi que dans le diagnostic de probabilité qui permet d'«attribuer un risque statistique de maladie aux membres de familles informatives» en établissant des liens entre des marqueurs génétiques anonymes¹⁰¹. Une exhortation à la prudence est de rigueur face aux possibilités offertes par ces tests de détermination de risques génétiques en raison des dangers d'une mauvaise utilisation de telles données entraînant une stigmatisation de certains groupes d'individus. Aussi, ne faut-il pas confondre l'état de porteur d'un gène autosomique récessif et la maladie. Si dans le cas d'une maladie génétique autosomique dominante l'information peut être significative pour l'assureur en raison de la possibilité pour l'individu d'être «handicapé» dans l'avenir, il n'en est pas de même pour les maladies à caractère récessif, où le fait d'être porteur n'est aucunement significatif puisque ce statut n'entraîne aucun risque pour la personne elle-même.

À moins, d'une part, qu'on ne trouve les moyens d'aborder les dangers et les pièges reliés à l'utilisation des tests génétiques pour éviter qu'ils ne soient sources de stigmatisation ou de handicap social et économique, et d'autre part, que les citoyens ne participent plus aux projets de dépistage génétique des populations en raison de ces craintes de stigmatisation, la société ne pourra bénéficier d'aucune stratégie destinée à réduire le fardeau des maladies génétiques. Une discussion portant sur les nouvelles

100. Patricia A. BAIRD, «Opportunity and Danger: Medical, Ethical and Social Implications of Early DNA Screening for Identification of Genetic Risk of Common Adult Onset Disorders», dans B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE (éd.), *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, Amsterdam, Elsevier Science Publishers, 1990, p. 282; CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 5, p. 77-80.

101. Bartha M. KNOPPERS, «L'appropriation du vivant: le matériel génétique humain», dans E. MACKAAY (dir.), *op. cit.*, note 50, p. 104.

possibilités issues de l'identification génétique devrait donc être entamée pour tenter d'insérer ce nouveau phénomène dans l'évolution de l'éthique sociale. Il faut souhaiter que, lors de cette discussion, soit préservé le respect des choix personnels. En effet, certains individus peuvent préférer ignorer leurs risques génétiques tandis que d'autres utiliseront cette information dans leurs choix personnels de procréation ou pour modifier leur style de vie¹⁰².

On peut donc constater, d'ores et déjà, le type de préoccupations que soulève ce genre d'information. Toutefois, l'information génétique utile à des études épidémiologiques pourrait permettre de mesurer la prévalence d'une maladie dans une population donnée. Ces études pourraient par la même occasion être utiles aux compagnies d'assurances aux fins de préciser la classification des risques et l'évaluation des risques d'une population donnée¹⁰³. En effet, les données génétiques pouvant être utiles aux fins de statistiques actuarielles proviendront des études épidémiologiques effectuées sur des populations à risque. Or, pour l'instant, ces données ne sont applicables qu'à des populations cibles ne pouvant donc être étendues à l'ensemble de la population canadienne. Puisqu'il semble qu'en pratique les compagnies d'assurances, sans même avoir accès à ce type d'information particulière, refusent l'assurance à certains individus en raison du manque d'information sur les risques qu'ils représentent¹⁰⁴, cela permettrait peut-être de créer des groupes de risques homogènes compte tenu des particularités génétiques. Cependant, en créant ainsi des sous-groupes en fonction de la région où se situe un individu compte tenu de la prévalence d'un type de maladie génétique, on crée non seulement une situation de discrimination en fonction de l'information génétique mais également en fonction du lieu de résidence. Il faut donc tenter de voir de quelle façon l'information génétique pourrait être utilisée dans un contexte d'assurances sans créer de situations discriminatoires.

102. P.A. BAIRD, «Opportunity and Danger: Medical, Ethical and Social Implications of Early DNA Screening for Identification of Genetic Risk of Common Adult Onset Disorders», dans B. M. KNOPPERS et C.M. LABERGE (éd.), *op. cit.*, note 100, p. 286; voir également C. MASTROMAURO *et al.*, *loc. cit.*, note 27, 271

103. Il faut cependant être très prudent dans l'utilisation de données épidémiologiques qui s'appliquent à une population cible, voir à cet effet, Claude M. LABERGE, «De la génétique des populations à l'épidémiologie génétique», dans G. BOUCHARD et M. DE BRAEKELEER (dir.), *Histoire d'un génome*, Sillery, Presses de l'Université du Québec, 1991, à la page 494.

104. M. MORIN, *loc. cit.*, note 97, 571.

2. La sélection fondée sur la classification des risques

Dans un marché compétitif où la demande d'assurance est volontaire, un système de classification devient une nécessité pour prévenir le phénomène de sélection adverse¹⁰⁵. Cette sélection adverse ou anti-sélection peut être de deux ordres. Elle peut provenir de l'assuré ou de l'assureur. Dans le premier cas, l'assureur ne connaît pas véritablement l'état de santé de ses assurés car il n'a pas les moyens de le connaître. Il ne peut donc pas ajuster sa prime au risque, ni identifier les groupes dans lesquels classer ces assurés. Il fixera donc la prime à un taux standard alors que les risques assurés sont très différents. L'assuré qui connaît son état de santé peut alors considérer qu'il paie un prix excessif et se trouve à subventionner ceux ayant des risques plus élevés. Il en résulte donc le départ progressif des assurés en meilleure santé, une augmentation corrélative des primes jusqu'à disparition du marché ou la mise en place d'un système de sélection des risques et une réduction de la couverture offerte.

La sélection adverse peut également provenir de la part de l'assureur qui tente par une sélection très poussée de ne retenir comme clients que ceux représentant des risques qui lui sont le plus avantageux. Il offrira donc des primes inférieures au prix standard à ceux qui n'ont que de faibles risques. Les contrats pour les risques plus élevés seront donc établis à des prix beaucoup plus élevés. Ce scénario peut d'ailleurs résulter de l'utilisation des tests génétiques¹⁰⁶.

Ce type de sélection entraîne deux conséquences fâcheuses. D'abord, si aucune différenciation n'est introduite, il s'ensuivra la disparition des assurés à faibles risques et éventuellement, dans le pire scénario, la disparition du marché. D'autre part, si la distinction est trop forte, on empêchera les individus à faible revenu et à haut risque d'obtenir de l'assurance alors que ce sont eux qui en ont le plus besoin¹⁰⁷.

C'est d'ailleurs pour cette raison qu'est mis en place un système de classification des risques. Ce système permet ainsi à l'assureur d'identifier les caractéristiques de la personne pour rechercher le groupe auquel elle s'apparente le plus et fixer la

105. J. D. CUMMINS, *loc. cit.*, note 89, 106-108.

106. Benjamin SCHATZ, «The Aids Insurance Crisis: Underwriting or Overreaching?», dans James VCULEK (éd.), *op. cit.*, note 91, p. 12.

107. P. HUARD, «Prise en charge du risque maladie», (1988) 38(18) *La Revue du Praticien (Paris)* 1198, 1199-1200.

prime en conséquence. «On ne juge pas la personne sur elle-même, mais sur son appartenance à un groupe»¹⁰⁸.

Certains critères, développés par les parties ayant un intérêt dans l'industrie des assurances, aident à déterminer si un système de classification est acceptable. Il s'agit de critères de différenciation statistique, d'homogénéité, de fiabilité et d'acceptabilité sociale. Ainsi, il faut d'abord, pour créer des classes distinctes, qu'il y ait une différence statistique significative entre les risques prévus de ces classes. Les risques prévus d'une même classe doivent être relativement homogènes. Il faut ensuite que l'information requise pour administrer ce système de classification soit fiable et qu'elle n'entraîne pas de coûts déraisonnables. Il faut enfin que les critères utilisés fassent l'objet d'une acceptation sociale. Aussi, le système de classification ne devrait pas faire de discrimination injuste entre les assurés comportant des types de risques similaires. Le système devrait, d'une part, ne faire aucune discrimination relativement à la race, la couleur, la religion ou l'origine nationale et, d'autre part, voir à la préservation maximale de la vie privée de chacun¹⁰⁹. À cet égard, on prétend que l'utilisation des tests génétiques par les assureurs ne recevrait pas l'acceptation sociale en raison de la perception d'injustice qui y est rattachée d'une part attribuable au caractère incontrôlable et inhérent du génotype individuel et, d'autre part, à l'imaginaire vulnérabilité des personnes face aux assureurs¹¹⁰. En matière d'assurance, la discrimination ne serait permise que si elle est justifiée par une pratique actuarielle fiable et bien fondée¹¹¹.

Cependant, une pratique actuarielle reconnue peut légitimer une discrimination profonde face à certains groupes d'individus. Il en résulte de plus une augmentation de leur marginalisation lorsque cette discrimination porte sur leur handicap ou sur leur état de santé incertain. D'ailleurs, on peut douter de la «justesse» des pratiques actuarielles. En effet, certaines «prédictions» faites à l'égard du SIDA apparaissent maintenant totalement erronées, qu'il s'agisse de la quantité des séropositifs ou sur le développement de l'épidémie. Il faudra attendre nombre d'années avant de pouvoir établir avec certitude les caractéristiques de la progression de maladies reliées à l'infection au VIH. Ce n'est d'ailleurs que sur la base de ce type de preuve et d'études longitudinales que

108. L. PLAMONDON, *loc. cit.*, note 19, 371.

109. J. D. CUMMINS, *loc. cit.*, note 89, 108.

110. J. M. MILLER, *loc. cit.*, note 13, 741.

111. Vivienne NATHANSON, «Medical Testing and Health Insurance, Office of Technology Assessment – Book Review», (1990) 41 (1) *I.D.H.L.* 192, 194.

des pratiques actuarielles devraient être établies¹¹². La difficulté réside cependant dans le fait qu'il est impossible d'attendre l'obtention de l'information nécessaire avant d'agir. En effet, une décision considérée erronée ne peut être considérée comme telle qu'après coup sans pour autant être la preuve d'une mauvaise foi de la part des actuaires ou des assureurs.

La même remarque peut être faite vis-à-vis les maladies génétiques en raison de la faible quantité de données sur les taux de mortalité et de morbidité des populations atteintes. Ce qui ne permet pas pour l'instant d'établir des statistiques valables et qui risque d'entraîner des refus d'assurance pour certains individus fondés sur l'ignorance de la portée de leur état de santé sur leur longévité moyenne.

Une certaine discrétion nécessaire dans le cadre du libre marché est laissée aux assureurs dans la sélection des risques assurables. Cette discrétion peut entraîner des pratiques qui paraissent être discriminatoires mais qui sont justifiées par les règles du marché des assurances en raison de la tentative des assureurs d'inclure le preneur dans le groupe qui correspond au type de risque qu'il représente. C'est dans ce contexte de sélection des risques que se pose la question de la justification d'un recours à l'information génétique par les assureurs.

CHAPITRE 2- L'UTILISATION DE L'INFORMATION GÉNÉTIQUE PAR LES ASSUREURS

On pourrait justifier le recours à l'information génétique par les assureurs, au même titre que l'on justifie le recours à l'information médicale individuelle. Toutefois, l'information génétique a ceci de particulier, outre le fait d'être inhérente à la personne, incontrôlable et irréversible, elle permet, contrairement à l'information médicale, de dévoiler les caractéristiques prévisionnelles de l'état de santé d'un individu. C'est d'ailleurs pour ces raisons, ainsi que pour éviter que ce type d'information ne soit un outil de discrimination, que certains pays et États américains proposent l'utilisation de l'information génétique dans le contexte des assurances¹¹³. À cet égard, d'une part, le droit des assurances

112. *Id.* Voir également Pierre LASCOUMES, «De la sélection des risques à la discrimination. Les pratiques des compagnies d'assurances vis-à-vis du sida», dans Eric HEILMANN (dir.), *Sida & libertés - La régulation d'une épidémie dans un État de droit*, Arles, Actes Sud, 1991, p. 173, aux pages 193 à 196.

113. Peter ALDHOUS, «California Tackles Insurance», (1991) 353 *Nature* 5; John HODGSON, «Denmark Bans Use of Testing Info», (1991) 9 *Biotechnology* 508.

québécois s'inscrit dans le contexte social et économique nord-américain. D'autre part, on ne prendra dans le droit étranger que les références qui s'harmonisent avec l'économie générale du droit civil québécois¹¹⁴. Aussi, il serait pour le moins surprenant que le législateur québécois intervienne d'une façon aussi radicale que d'interdire l'utilisation de l'information génétique dans la sélection des risques assurables par crainte de pratiques discriminatoires (A). Certaines recommandations peuvent alors être proposées afin de favoriser un ajustement des pratiques des compagnies d'assurances à la réalité et à la particularité de l'information génétique (B).

A) La sélection du risque fondée sur l'information génétique

L'information génétique peut être d'une utilité certaine pour les compagnies d'assurances afin de mieux sélectionner les risques assurables. Il faut toutefois rappeler que le but de l'assurance est de permettre aux individus de se prémunir financièrement contre les aléas de la vie. Or le recours à l'information génétique peut être perçu comme une façon pour les assureurs de procéder à de la sélection adverse en ne retenant comme clients que ceux représentant des risques qui leur sont le plus avantageux ou encore comme moyen de sélectionner les risques assurables de façon plus juste et équitable pour l'ensemble des assurés (1). Certaines recommandations peuvent être proposées pour une utilisation de l'information génétique respectant les droits et libertés des assurés et pour éviter ainsi que l'utilisation de cette information n'entraîne des pratiques discriminatoires (2).

1. La «discrimination»

La sélection des individus en matière d'assurance s'appuie sur un système de classification des risques justifié par des données actuarielles scientifiquement reconnues. À partir des informations recueillies auprès de l'assuré ainsi que des tiers concernés, l'assureur identifie le groupe auquel appartient l'assuré pour fixer la prime ou refuser de l'assurer. Advenant l'utilisation d'information génétique par l'assureur, celle-ci pourrait constituer soit un outil de classification valable si des données actuarielles suffisantes permettent de constituer d'autres classes d'assurés, soit un outil permettant de refuser l'assurance par manque de statistiques sur les effets à long terme de tel type de

114. *Le Groupe Estrie-Richelieu, Compagnie d'assurance c. Caisse populaire des Deux Rives*, [1990] 2 R.C.S. 995, 1004.

maladie et pouvant être perçu comme source de discrimination. La discrimination résultant alors d'une distinction, intentionnelle ou non, fondée sur un aspect d'une personne dont elle n'est pas responsable et qui restreint son accessibilité à certains avantages offerts aux autres membres de la société¹¹⁵. Le génotype particulier d'une personne qui définit les caractéristiques inhérentes à cette personne aurait alors pour effet de restreindre son accessibilité au niveau des avantages ou des privilèges sociaux.

À cet égard, une différenciation s'impose entre les tests génétiques qui permettent de détecter si une personne développera une maladie, comme par exemple la chorée de Huntington, le diagnostic génétique qui permet de révéler la probabilité qu'a une personne de développer une maladie et le diagnostic des maladies qui ne se transmettront à la progéniture qu'advenant la conception avec un autre porteur. Le développement de la plupart des maladies pourra dépendre de plusieurs facteurs dont le milieu de travail, le lieu de résidence, les habitudes de vie. Il s'agit alors de maladies multifactorielles. Le comportement de la personne sera très important selon le taux de probabilité de développer la maladie¹¹⁶. Ce type de renseignements peut certes intéresser les compagnies d'assurances dans l'évaluation des risques propres à un individu. Cependant, les données génétiques sur une seule personne ne sont pas suffisantes pour établir des données statistiques, nécessaires à la classification des groupes de risques. Il est donc utile d'attendre que des populations de référence soient identifiables¹¹⁷. Par contre, en ce qui concerne les maladies à développement tardif, elles peuvent être significatives pour les assureurs puisque la probabilité de survenance du risque est modifiée par rapport à la normale.

Il est fort probable, dans l'état actuel de la science, que l'utilisation de l'information génétique entraîne, sur la base d'une différenciation génétique, des pratiques discriminatoires dans le domaine de l'assurance, discrimination s'appuyant sur des perceptions de handicap et de déficience. Certaines mises en garde et certains ajustements des règles existantes dans le marché des assurances permettront peut-être d'utiliser l'information génétique à bon escient.

115. *Andrews c. The Law Society of British Columbia*, [1989] 1 R.C.S. 143, 174.

116. G.W. DE WIT, «Genetics: An Insurance Problem?», dans H. RIGTER *et al.* (éd.), *The Social Consequences of Genetic Testing*, The Hague, Netherlands Scientific Council for Government Policy, 1990, p. 51, à la page 56.

117. Voir à ce sujet: C. LABERGE, «De la génétique des populations à l'épidémiologie génétique», dans G. BOUCHARD, M. DE BRAEKELEER (dir.), *op. cit.*, note 103, p. 477-495.

Les objectifs respectifs du droit des assurances et des chartes des droits et libertés semblent diamétralement opposés. En effet, l'un cherche à classer les individus dans des catégories selon le risque à couvrir, tandis que l'autre vise à reconnaître les qualités et les aptitudes personnelles sans égard aux généralités reliées au groupe auquel on l'associe¹¹⁸. Dans ce contexte, l'utilisation de l'information génétique caractérisant de façon particulière chaque individu, comme outil de sélection des risques, pourrait, par sa nature même, entraîner des pratiques discriminatoires dont il est opportun d'analyser la légalité. Bien que la *Charte des droits et libertés de la personne* ait été conçue pour protéger les droits individuels, on constatera que ces droits, par un choix politique, demeurent limités pour faciliter la libre concurrence. Aussi, peut-on constater que la Charte permet aux assureurs certaines pratiques discriminatoires.

La principale source de discrimination possible serait fort probablement basée sur le concept de handicap ou de perception de handicap. Par exemple, le fait d'être porteur d'un gène peut être considéré, de façon erronée, comme un état pathologique latent et entraîner le refus d'un contrat d'assurance. À cet égard, pour certaines maladies, le fait d'être porteur n'entraîne de conséquences que pour la progéniture advenant la conception d'un enfant avec un autre porteur et n'entraîne aucune déficience chez l'individu. D'autres maladies génétiques à développement tardif sont d'expressions variables en raison de facteurs multiples. Aussi, l'expression de la maladie n'est-elle pas uniforme ni universelle, et il est difficile d'établir des profils généraux de groupe à partir de cas particuliers. Il n'en demeure pas moins qu'en raison de l'ignorance, certaines fausses perceptions puissent être véhiculées et entraîner par la même occasion des pratiques discriminatoires.

Par contre, l'épidémiologie de certaines maladies génétiques permet de conclure que certaines populations, groupes ethniques ou grandes familles ont une propension supérieure à d'autres groupes de développer telle maladie. Pourrait-on taxer de discriminatoire l'inclusion dans un contrat d'assurance d'une clause d'exclusion fondée sur une maladie génétique quand la maladie est bien identifiée et le test a un taux de fiabilité de 100%? Cette information peut être importante pour une compagnie d'assurances. La *Charte des droits et libertés de la personne* interdit toutefois la discrimination fondée sur l'origine ethnique¹¹⁹. Il

118. Madeleine CARON, «Le sida, les assurances de personnes et le droit – Un premier point de vue juridique», (1988) 3 *Assurances* 358.

119. *Charte des droits et libertés de la personne*, précitée, note 62, art. 10.

existe par contre un régime particulier en assurance qui permet certains comportements discriminatoires. En effet, il semblerait que le gouvernement québécois ait donné carte blanche aux assureurs dans l'établissement des facteurs de détermination des risques assurables. Ainsi, l'article 90 de la *Charte des droits et libertés de la personne* permet certaines pratiques discriminatoires¹²⁰.

Cet article sous-entend qu'en matière d'assurance est permise la stipulation d'une clause comportant discrimination fondée sur le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge et le handicap. Cet article 90 a été abrogé sous condition résolutoire en 1982. C'est-à-dire que le législateur a adopté à cette date l'article 20 alinéa 2¹²¹ pour remplacer l'article 90. L'article 20 alinéa 2 n'entrera, cependant, en vigueur qu'au jour de l'entrée en vigueur d'un règlement adopté en vertu de l'article 86.8a)¹²². Ce règlement n'a toujours pas été adopté, neuf (9) ans après l'adoption de l'article 20 alinéa 2! C'est donc l'article 90 qui demeure la norme légale à suivre. Il existe toutefois des recours envisageables pour répondre à ces situations qui seront brièvement considérés ci-après.

2. *L'information génétique en tant que source de handicap ou de perception de handicap*

Dans le cadre de la génétique, le motif de discrimination pouvant être utilisé est celui de handicap. La Commission des droits de la personne du Québec a défini le concept de handicap comme étant «un désavantage résultant d'une déficience, soit une

120. M. MORIN, *loc. cit.*, note 97, 577. Cet article se lit comme suit:

Les articles 11, 13, 16, 17 et 19 de la présente Charte ne s'appliquent à un régime de rentes ou de retraite, à un régime d'assurance de personnes ou à tout autre régime d'avantages sociaux que si la discrimination est fondée sur la race, la couleur, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale ou la condition sociale.

121. Article 20 alinéa 2: *De même, dans les contrats d'assurance ou de rente, les régimes d'avantages sociaux, de retraite, de rente ou d'assurance ou dans les régimes universels de rente ou d'assurance, est réputée non discriminatoire une distinction, exclusion ou préférence fondée sur des facteurs de détermination de risque ou des données actuarielles fixées par règlement.* [non en vigueur]

122. Article 86.8 a): *«Le gouvernement peut, par règlement: a) déterminer les données actuarielles et les facteurs de détermination de risque qui ne constituent pas de la discrimination dans les contrats d'assurance ou de rente, les régimes d'avantages sociaux, de retraite, de rente ou d'assurance ou dans les régimes universels de rente ou d'assurance, établir dans quels cas et selon quel type de contrat ou de régime ces données et facteurs sont réputés non discriminatoires et prévoir, aux fins de ces contrats et régimes, toute disposition incidente à l'application du principe de non-discrimination et les règles relatives à la notion de conjoint.»*

perte, une malformation ou une anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique»¹²³. Une maladie génétique pourrait-elle répondre à cette définition et être considérée comme une déficience entraînant un désavantage? En ce qui concerne les porteurs de maladies génétiques, il s'agirait plus vraisemblablement d'une perception de handicap qui entraînerait un désavantage comme l'ont d'ailleurs été les porteurs de l'anémie drépanocytaire en raison du fait que l'on identifiait le fait d'être porteur du gène à l'état pathologique alors que cette perception est fautive¹²⁴.

La définition de handicap retenue par la Commission des droits de la personne du Québec fait référence à deux concepts, la déficience et les désavantages subis en raison de cette déficience¹²⁵. Ces deux éléments sont intimement liés. C'est-à-dire qu'une déficience qui n'entraîne pas de désavantage, ou un désavantage qui ne résulte pas d'une déficience ne seront pas considérés comme des éléments constitutifs de handicap¹²⁶. La notion de déficience fait référence à la cause du handicap. Les déficiences peuvent être de degrés différents de gravité, et peuvent provenir de causes différentes. La conséquence est toutefois la même. Les désavantages reliés à cette déficience varient également selon des facteurs temporels, circonstanciels et personnels. En résulte donc une impossibilité d'établir des catégories définitives de «types de désavantages». Les désavantages dont il est question sont, par exemple, le port d'un appareil auditif, le fait d'être incapable de travailler ou d'exercer certaines fonctions, la prise de médicaments ou d'autres traitements¹²⁷. La notion de désavantage fait référence à une infériorité par rapport à des concurrents ou encore à une limitation dans les conditions normales d'existence¹²⁸. On peut alors se demander si le fait de ne pouvoir obtenir d'assurances constitue une limitation dans les conditions normales d'action ou d'existence?

Une perception de handicap peut également entraîner un acte discriminatoire. On attribue ainsi un handicap à une per-

123. Françoise SCHMITZ, «Les notions de déficience et de désavantage dans la définition du mot handicap», [1987] *D.L.Q.* 499.

124. Neil A. HOLTZMAN, *Proceed with Caution - Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1989, p. 219-220.

125. F. SCHMITZ, *loc. cit.*, note 123, 499-500.

126. *Ibid.*

127. COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Le sida et le respect des droits et libertés de la personne», COM-305-9.1.1, 29 avril 1988, p. 5.

128. F. SCHMITZ, *loc. cit.*, note 123, 500.

sonne qui n'en a pas et on la traite par erreur comme ayant une déficience. Cette fausse perception peut entraîner un acte de discrimination sur la base, par exemple, d'un diagnostic erroné¹²⁹. Une personne peut, en outre, avoir une déficience mais n'avoir aucune limitation particulière. Elle peut toutefois être perçue comme étant limitée par cette déficience. Il s'agit alors d'un désavantage tel que défini par la Commission¹³⁰. Cette situation pourrait vraisemblablement survenir dans le cas des porteurs de maladies génétiques qui ne seront jamais affectés par la maladie telle que l'anémie drépanocytaire.

Il en est de même pour les maladies à développement tardif qui pourraient entraîner une fausse perception de handicap et un comportement discriminatoire car, au moment de la signature du contrat, l'individu est en pleine santé mais risque de développer une pathologie vers l'âge de 30 ou 40 ans.

Dans une décision récente, la Commission des droits de la personne a tenté de faire reconnaître sa définition de handicap dans l'affaire *Commission des droits de la personne c. Ville de Montréal-Nord*¹³¹. La Cour supérieure se refuse pour l'instant à reconnaître au mot handicap un autre sens que le sens ordinaire du terme qui se limite à une évocation du fauteuil roulant, la canne blanche ou encore la communication spécialisée pour les malentendants, soit des limites physiques manifestes¹³².

129. COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Le sida et le respect des droits et libertés de la personne», *loc. cit.*, note 127, p. 5

130. F. SCHMITZ, *loc. cit.*, note 123, 502.

131. [1990] R.J.Q. 2765 (C.A.), autorisation de pourvoi à la Cour suprême refusée, le 14 mars 1991, [1991] 1 R.C.S. vii.

132. *Id.*, 2768. Voir *infra* Partie 2, note 366 et s.; M. CARON, *loc. cit.*, note 118, 362; (N.B. la nouvelle définition aux États-Unis dans le *Americans With Disabilities Act* du concept de «disability» ou déficience (handicap) ressemble à la définition donnée par la C.D.P.Q. en ce qu'elle réfère à une déficience mentale ou physique qui limite de façon substantielle une ou plusieurs activités majeures de la vie d'un individu; le fait d'être perçu comme ayant une telle déficience (perception de handicap) pourrait peut-être s'appliquer dans le cas d'un porteur d'une maladie génétique se développant tardivement, (1990) 41(4) *I.D.H.L.* 632. Il est intéressant de souligner que cette même loi américaine interdit l'utilisation de tests médicaux, y compris les tests génétiques, destinés à dépister des déficiences, à moins que ces tests ne soient destinés à donner de l'information pertinente pour les fins d'exigences professionnelles. Il est toutefois incertain que la loi puisse protéger les individus ayant une certaine probabilité de développer la maladie dans le futur; voir à cet effet, John C. FLETCHER, Dorothy C. WERTZ, «Ethics, Law, and Medical Genetics: After the Human Genome is Mapped», (1990) 39 *Emory L.J.* 747, 776. À cet égard le Working Group on Ethical, Legal, and Social Issues du NIH a proposé des modifications à la loi américaine précitée pour interdire toute discrimination envers les porteurs hétérozygotes de maladies génétiques: «ELSI Working Group Studies Genetic Bias», (1991) 3(3) *Human Genome News* 12. Pour une discussion de ces propositions, voir *infra* dans la conclusion générale.

Par ailleurs, dans le cadre d'un contrat d'assurance, on peut se questionner sur la possibilité d'un recours fondé sur un motif de discrimination puisque la loi reconnaît aux assureurs, tel que mentionné ci-haut, le pouvoir de rédiger des clauses discriminatoires. Un recours serait possible non seulement en vertu de l'article 10 mais également en vertu de l'article 12 de la *Charte des droits et libertés de la personne*¹³³. En effet, selon un auteur, il est possible qu'un assureur refuse de contracter avec un individu non pas en raison de son état de santé mais en raison de son handicap ou encore de la perception d'un handicap. Il s'agirait alors «d'un refus de conclure un acte juridique ayant pour objet des biens ou des services ordinairement offerts au public» au sens de l'article 12. Puisqu'un contrat d'assurance est un service auquel une personne en bon état de santé a habituellement accès, et que l'on suppose que le refus de l'assureur résulte d'un choix arbitraire en raison de l'absence de données actuarielles établissant un lien de causalité entre le handicap et l'état de santé, la personne handicapée se voit donc refuser un service habituellement offert au public pour le seul motif qu'elle est handicapée¹³⁴. Puisque le fait d'être porteur du gène d'une maladie qui ne se développera que tardivement ou jamais peut entraîner une fausse perception de handicap, cette approche pourrait peut-être s'appliquer à ce type de situation.

133. Précitée, note 62, l'article 12 se lit comme suit: *Nul ne peut, par discrimination, refuser de conclure un acte juridique ayant pour objet des biens ou des services ordinairement offerts au public.*

134. M. MORIN, *loc. cit.*, note 97, 595; l'auteur s'appuie sur une décision de la Cour suprême du Canada qui reconnaît que les polices d'assurance sont des services habituellement offerts au public. Il s'agissait dans cette affaire d'un contrat d'assurance-incendie que l'on avait annulé en raison des activités illicites du preneur. La Cour d'appel ainsi que la Cour suprême ont reconnu que l'assurance était un service habituellement offert au public et que ne constituait pas un motif raisonnable pour annuler une police d'assurance, le simple fait d'avoir découvert dans un journal que l'individu faisait l'objet d'une poursuite pour commerce illégal de stupéfiant: *Insurance Corp. of B.C. c. Heerspink*, [1982] 2 R.C.S. 145, 159. Cependant, un Bureau d'enquête de Colombie-Britannique a décidé que la décision de la Cour suprême dans *Heerspink* ne pouvait s'appliquer au cas d'un contrat d'assurance-invalidité en raison des différences entre ces types de contrats d'assurance. Le juge a considéré que chaque cas est un cas d'espèce et qu'il ne peut appliquer une décision portant sur un contrat d'assurance-incendie à celui d'un contrat d'assurance-invalidité en raison des règles particulières de chaque type de contrat en matière de classification des risques. Le tribunal a considéré que le système de classification des risques établi par l'assureur permettait de déterminer à qui est offert ce type de service, et a conclu que la décision de l'assureur était raisonnable en se fondant sur l'histoire médicale du client; *Vitcoe c. Dominion Life Insurance Cy*, (1984) 5 C.H.R.R. D/2029.

La définition donnée par la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Andrews c. The Law Society of British Columbia* au terme discrimination, vient appuyer l'opinion à l'effet de considérer discriminatoire le fait de refuser un contrat d'assurance pour la seule raison que l'individu est porteur d'une maladie génétique.

La discrimination peut se décrire comme une distinction, intentionnelle ou non, mais fondée sur des motifs relatifs à des *caractéristiques personnelles* d'un individu ou d'un groupe d'individus, qui a pour effet d'imposer à cet individu ou à ce groupe des fardeaux, des obligations ou des désavantages non imposés à d'autres, ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux possibilités, aux bénéfices et aux avantages offerts à d'autres membres de la société.¹³⁵

Cette définition de la discrimination pourrait permettre aux individus porteurs de maladies génétiques qui ne se sont pas encore manifestées d'invoquer le motif de discrimination fondée sur le handicap, si un assureur leur refusait une police d'assurance en se basant sur ce type de caractéristique personnelle, qui ne peut à l'heure actuelle être justifiée par des données actuarielles scientifiquement établies. À cet égard, certains avancent d'ailleurs que les catégories de risques établies dépendent plus de la rentabilité du projet d'assurance que de données scientifiques établissant le coût véritable de la couverture. Il s'agirait donc davantage de préjugés ou de généralisations que de jugements comptables reconnus¹³⁶.

En matière d'assurance, la discrimination peut donc être effectuée de façon directe ou indirecte. D'une part, lorsque l'on exclut un individu en raison de son appartenance à un groupe, d'autre part, en appliquant des règles ou des pratiques qui ne sont pas nécessaires pour la stabilité économique de la compagnie. La solution pour résoudre ce conflit consiste donc en l'utilisation de l'acceptation sociale de la clause d'exclusion comme critère de classification, d'une part, et en la pertinence des exigences reliées à la nature même du contrat d'assurance, d'autre part¹³⁷.

135. *Andrews c. The Law Society of British Columbia*, précité, note 115, 174 (italique ajouté).

136. M. MORIN, *loc. cit.*, note 97, 568. L'auteur appuie son argumentation sur l'arrêt *Bates c. Zurich Insurance Company of America*, (1985) 6 C.H.R.R. D/2948. Cette décision portait sur une pratique discriminatoire effectuée par des compagnies d'assurance qui, sans motifs scientifiquement établis, exigeaient des primes supérieures des conducteurs d'automobiles mâles, célibataires et âgés de moins de vingt-cinq ans. Au même effet, voir *Re Co-operators General Insurance c. Alberta Human Rights Commission*, (1991) 80 D.L.R. (4th) 411 (B.R. Alta.).

137. M. CARON, *loc. cit.*, note 118, 358-360.

À titre d'exemple, il peut être utile de mentionner qu'aux États-Unis, plusieurs États ont adopté des lois interdisant aux compagnies d'assurances de refuser d'assurer des individus en se fondant, d'une part, sur leur exposition au diéthylstilboestrol (DES), un oestrogène de synthèse ayant entraîné des malformations congénitales chez les foetus des femmes en ayant absorbé pendant leur grossesse, ou, d'autre part, à leur état de porteur de certaines maladies génétiques telles que l'anémie drépanocytaire, ou la maladie de Tay-Sachs. L'interdiction d'utiliser des tests permettant la «prédiction» de porteurs reflète la préoccupation de ne pas utiliser les tests médicaux à des fins discriminatoires face à des groupes qui sont souvent victimes de discrimination¹³⁸ ainsi que de prévenir l'utilisation de résultats incertains.

Par contre, certains sont d'avis que la sélection fondée sur des éléments normalement considérés comme étant discriminatoires mais qui, dans un contexte particulier, sont considérés de bonne foi, pourrait être utile et justifiée dans le cadre de l'établissement d'un système de classification¹³⁹. Selon ces derniers, cette sélection crée la certitude d'une stabilité économique et garantit la survivance des compagnies d'assurances¹⁴⁰.

Il est donc nécessaire de prévoir une façon de remédier à ce type de comportement pour éviter que ne se produise un phénomène de discrimination dissimulé sous des impératifs économiques non fondés. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il faut envisager la modification ou l'ajustement de certaines pratiques actuelles dans le domaine des assurances pour répondre aux préoccupations auxquelles donne ouverture l'utilisation de l'information génétique.

B) L'ajustement des règles existantes de l'industrie de l'assurance à l'utilisation de l'information génétique

Comme il était souligné au début de cet article, on prédit déjà l'utilisation des découvertes génétiques à des fins de diagnostic de risque génétique. Il ne s'agira donc plus d'identifier des maladies traitables, mais de prédire la probabilité de survenance d'une maladie éventuelle¹⁴¹.

138. Benjamin SCHATZ, «The Aids Insurance Crisis: Underwriting or Overreaching?», dans J. VCULEK (éd.), *op. cit.*, note 91, p. 10-11.

139. J.E. STENGEL, C. BROWN, *loc. cit.*, note 56, 95.

140. Karen A. CLIFFORD; Russel P. IUCULANO, «AIDS and Insurance: The Rationale for AIDS-Related Testing», (1987) 100 *Harv. L. Rev.* 1806, 1808.

141. Bartha M. KNOPPERS et Claude M. LABERGE, «Le respect de la dignité humaine et la génétique humaine», dans G. BRAIBANT et G. MARCOU (dir.), *op. cit.*, note 2, p. 247.

Pour éviter que les droits de la personne soient enfreints par ces pratiques, on peut envisager la mise en place de certaines mesures d'encadrement. En effet, contrairement à la maladie «classique» qui est considérée comme «normale», la maladie génétique est perçue par la population comme une anomalie sujette à stigmatisation en raison, d'une part, de l'équation établie entre le gène et la maladie et, d'autre part, de son caractère héréditaire considéré par certains comme une punition divine ou relié à une fatalité inexorable. Il faut alors prévoir les façons d'éviter que certains groupes de personnes soient victimes d'os-tracisme.

Le risque de discrimination se situe surtout au niveau des personnes qui ont à l'heure actuelle des renseignements précis sur leur santé génétique et ainsi peuvent se trouver pénalisées par rapport à d'autres qui ne le connaissent pas¹⁴².

Il est donc utile à cette étape de tenter d'analyser les moyens de procéder en vue de respecter les droits des individus tout en permettant l'utilisation de l'information génétique (1). En effet, malgré les principes juridiques de protection des données confidentielles et de lutte contre les diverses formes de discrimination, on peut prévoir déjà les préoccupations liées à l'utilisation d'une information aussi personnelle que l'information génétique pour chaque individu dans le cadre d'un contrat d'assurance, si l'on ne modifie pas l'approche actuelle face aux données confidentielles et aux pratiques dites de discrimination justifiée (2).

1. La génétique au service de l'assurance?

Tel qu'il a déjà été mentionné, il est possible de détecter certaines maladies génétiques sur une base individuelle, plus particulièrement à des fins de procréation, comme par exemple pour la chorée de Huntington, ou la dystrophie musculaire de Becker-Duchesne. Il existe également des programmes de dépistage de maladies génétiques spécifiques d'une population cible à des fins, entre autres, de politiques de santé préventive, pour la maladie de Tay-Sachs et la thalassémie par exemple. Ceci crée donc deux types de difficultés au niveau de la communication de l'information génétique. D'abord, cette information quoique personnelle dévoile également des renseignements sur la santé de tiers membres de la famille. Ensuite, certaines de ces maladies sont incurables, d'autres sont multifactorielles et leur développement est relié au style de vie et à l'environnement dans lequel

142. CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 5, p. 89.

l'individu évolue. S'il est justifié de divulguer les résultats des tests à l'individu concerné, est-il permis de dévoiler ce type de renseignements aux assureurs malgré le consentement ou le refus de ce même individu? Dans le cadre d'un programme de dépistage génétique d'une population cible, cette divulgation à des tiers pourrait certes être considérée par les participants comme une pénalité et entraîner leur retrait du programme.

Tant dans le cadre du diagnostic d'une maladie génétique chez un individu que dans le cadre du dépistage génétique d'une population cible, les droits des individus peuvent entrer en conflit avec les intérêts de la société, d'une part dans le cadre de la mise en place de politiques de santé préventive mais aussi, dans le cadre des relations avec les concitoyens. Comme le mentionne un auteur :

Ces droits de la personne à l'individualité génétique sont par ailleurs assortis, à cause de la généalogie et de la reproduction, d'un contrat social de participation et de protection partagée du patrimoine génétique. Le droit d'un individu à la confidentialité ne devrait pas lui servir à créer des torts à ses apparentés ou à ses concitoyens qui, sans le savoir, peuvent subir la vague de probabilité qui se répand dès qu'un risque génétique individuel aura été attribué.¹⁴³

D'où la nécessité de créer un nouveau contrat social fondé sur les principes de réciprocité et de mutualité qui permette d'atteindre une «position d'égalité génétique», égalité fondée sur les différences individuelles, qui fasse appel au partage responsable de l'information génétique, puisque les maladies génétiques atteignent aussi bien les familles et les collectivités que les individus, et qui mette un frein aux pratiques discriminatoires actuelles fondées souvent sur de faux préjugés¹⁴⁴.

L'information génétique peut provenir de deux sources : des dossiers des individus ou encore de tests qui seraient exigés par la compagnie d'assurances elle-même à l'exemple des tests sanguins du SIDA. Advenant la réalisation de cette dernière éventualité, certaines conditions devraient être respectées. D'ailleurs des critères ont été proposés par un auteur américain dans le but de

143. Claude LABERGE, «De la génétique des populations à l'épidémiologie génétique», dans G. BOUCHARD et M. DE BRAEKELEER (dir.), *op. cit.*, note 103, p. 479, à la page 497.

144. B.M. KNOPPERS, *op. cit.*, note 23, p. 77.

vérifier la justesse de l'utilisation des tests génétiques en assurance¹⁴⁵. Il s'agit donc d'analyser l'opportunité d'utiliser ce type de test, les coûts entraînés par une telle utilisation, la fiabilité des résultats, leur valeur de «prédiction» ainsi que leur sensibilité¹⁴⁶. En effet, ces critères ont pour but de vérifier la pertinence et l'utilité de l'information génétique selon des critères économiques que les compagnies d'assurances ne peuvent minimiser.

À cet égard, les maladies qui se manifesteront ou qui entraîneront la mort dans un délai très proche de la mise en vigueur du contrat d'assurance intéresseront davantage les assureurs que les maladies à développement tardif. En effet, les premières sont plus coûteuses que les secondes en termes de primes déjà versées. Puisque la majorité des gens acquiert de l'assurance individuelle avant l'âge de quarante-cinq ans, les tests pour déterminer les maladies qui peuvent se développer dans la première moitié de vie sont d'un plus grand intérêt pour les souscripteurs. On peut donc présumer de l'opportunité d'un test génétique pour les maladies se développant fréquemment dans la première moitié de vie.

Ce critère ne peut cependant être analysé sans étudier les coûts que représentent pour une entreprise privée d'exiger de ses clients de se soumettre à des tests génétiques aux frais de la compagnie. Les assureurs ne paieront pas pour des tests coûteux. Les développements dans les découvertes sur les tests utilisant l'ADN vont certainement entraîner une diminution des prix. Outre le prix pour effectuer le test, le temps pris pour obtenir le résultat jouera également. Il faut, de plus, tenir compte de la rentabilité d'exiger des tests génétiques qui ne sont pas requis par des compétiteurs. À moins que l'utilisation des tests n'entraîne une diminution considérable des demandes de versements futurs, leur coût ne serait pas justifié.

La fiabilité des tests est un critère très important, si ce n'est que pour éviter d'étiqueter un individu de façon erronée. Les compagnies d'assurances n'ont aucune façon de contrôler la fiabilité des résultats des tests du médecin traitant de l'assuré. Aussi, les compagnies d'assurances auraient peut-être avantage à utiliser les services de laboratoires externes et centraux. Ces derniers offrent une plus grande certitude aux assureurs quant à la fiabilité des résultats à condition que ces laboratoires suivent des règles de contrôle de qualité très strictes ou qu'ils soient soumis à des règles nationales de contrôle.

145. N.A. HOLTZMAN, *op. cit.*, note 124.

146. *Id.*, p. 198-199.

Par ailleurs, il faut prendre en considération que les preneurs auxquels on refuse une couverture en se fondant sur un résultat de test positif, mais dont la maladie ne se déclare jamais, constituent une perte de preneur à faible risque pour les compagnies. Ainsi, les tests de faible précision, sans tenir compte de la fréquence de la déficience, tout comme les tests de haute précision, pour des déficiences rares, peuvent entraîner des pertes inutiles de preneurs. Par exemple, le fait d'utiliser un test dont la sensibilité est de 0,990 pour dépister une maladie ayant une prévalence de 1 cas sur 1000, donnera pour résultat, 10 faux-positifs pour chaque véritable positif. Il faut donc chercher à établir, avant d'adopter un test, si les demandes d'indemnisation provenant d'une personne atteinte risqueront d'être plus importantes que l'argent perdu en excluant les 10 faux-négatifs et en utilisant le test¹⁴⁷.

La possibilité que le test ne détecte pas certaines personnes n'est pas très attrayante pour l'assureur. Toutefois, toutes les personnes à risque seront exclues de la prime standard. Si les économies faites à partir de ce test sont plus importantes que le coût d'utilisation du test, alors, ce dernier peut être jugé utile pour l'assureur. Cependant, un test de «prédiction» de haute précision peut être préféré à un test moins précis mais d'une plus grande sensibilité car il en résultera le refus d'assurance de moins de personnes. Ce qui signifie qu'il est nécessaire d'établir des populations de références pour permettre de vérifier l'exactitude et la valeur des taux de prévisibilité des tests génétiques de certaines maladies. Il faut cependant reconnaître que l'utilisation des tests génétiques permettrait aux compagnies d'assurances d'établir des primes véritablement reliées aux risques et aussi d'éviter d'assurer les personnes représentant un trop fort risque. «Ce genre de système favoriserait les individus qui reçoivent un bilan de santé génétique relativement bon. Toutefois, plus les technologies de diagnostic deviendront disponibles, plus on verra augmenter le nombre de personnes incapables de se faire assurer ou, du moins, pénalisées en raison de leur constitution biologique»¹⁴⁸. Ceci entraîne une réflexion sur la possibilité de créer une nouvelle classification des risques pour répondre aux particularités de l'information génétique et permettre un ajustement des règles du marché des assurances.

147. *Id.*, p. 199.

148. CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 5, p. 89.

2. Vers une nouvelle classification des risques

Les assureurs ont déjà à leur disposition de l'information génétique provenant de l'histoire familiale de l'assuré pour certaines maladies. Avec le perfectionnement des tests génétiques, il sera possible d'établir si une personne aura ou non une maladie particulière de façon certaine. Advenant le fait que l'assureur ait connaissance de cette information, ce qui lui serait favorable pour éviter la sélection adverse, les personnes qui ont obtenu un test positif seront désavantagées puisqu'elles ne seront plus assurables alors qu'auparavant elles l'étaient en payant une surprime. En effet, alors qu'auparavant il y avait un risque éventuel de maladie grave, il y aura éventuellement certitude de maladie future. À cet égard, on risque de créer des groupes de personnes non assurables particulièrement pour les maladies monogéniques.

Pour éviter de créer des «groupes à risque trop élevé» non assurables, on pourrait envisager de créer une classe particulière pour, par exemple, les personnes ayant une prédisposition familiale à la maladie de Huntington, sans pour autant, pour l'instant du moins, essayer de déterminer quels individus développeront la maladie. Ceci en raison de l'ignorance de l'impact de l'information de résultats positifs sur les individus et leur «droit de ne pas savoir» ainsi qu'en raison de la relative incertitude et l'instabilité temporelle de l'information génétique¹⁴⁹. En effet, puisqu'il s'agit par exemple, dans le cas de la chorée de Huntington, d'une maladie incurable pour l'instant, il faut avant tout se préoccuper de l'impact de l'information sur l'individu plutôt que des profits à faire ou la survivance économique des compagnies d'assurances. Ainsi, il serait préférable de prévoir la formation de groupes spéciaux d'assurances en se fondant sur l'histoire médicale des individus plutôt que sur des tests génétiques personnels déterminant de façon particulière la prévisibilité d'une personne d'être atteinte. Particulièrement en ce qui concerne les maladies monogéniques qui sont actuellement incurables. Une autre approche consisterait à offrir une couverture minimale sans questions particulières relatives à la génétique¹⁵⁰. Ceci permettrait à ces personnes d'accéder à des contrats d'assurance car bien que l'assurance puisse être considérée comme un privilège, il n'en demeure pas moins qu'elle devient une «obligation» dans certains

149. G.W. DE WIT, «Genetics: An Insurance Problem?», dans H. RIGTER *et al.* (éd.), *op. cit.*, note 116, p. 57-58.

150. P. LASCOUMES, *loc. cit.*, note 112, à la page 204.

contrats de prêts¹⁵¹. Ces solutions ont d'ailleurs été introduites dans le cadre du débat sur l'assurabilité des personnes séropositives.

L'utilisation de l'information génétique suppose des problèmes similaires à ceux déjà vus dans le cadre du SIDA¹⁵². Il s'agit en fait de déterminer s'il est pertinent pour un assureur de connaître certaines données génétiques dans le cas des maladies à apparition tardive ou des maladies multifactorielles qui permettent de déterminer qu'une personne a un risque, donc une probabilité de développer une maladie grave dans dix ou trente ans. Ce qui sous-entend que la personne peut très bien ne jamais développer la maladie malgré la présence du gène dans son patrimoine génétique. Le risque que l'assureur crée une «distinction intentionnelle fondée sur des motifs relatifs à des caractéristiques personnelles d'un individu ou d'un groupe d'individus» pourrait donner lieu à discrimination si cette distinction a pour effet de restreindre «l'accès [...] aux bénéfices et aux avantages offerts à d'autres membres de la société»¹⁵³.

Un auteur mentionne d'ailleurs que:

[...], bon nombre de pratiques actuarielles ayant recours aux caractéristiques mentionnées dans cet article 15 (Charte canadienne) ne sont pas dictées par le souci de procéder à une juste répartition des coûts du régime. Ces pratiques correspondent au contraire à une «ghettoïsation» qui pénalise certains groupes. Actuellement, elles sont autorisées par l'article 90 de la Charte québécoise.¹⁵⁴

C'est d'ailleurs ce type de sélection qui entraîne la stigmatisation de certains groupes d'individus ou de certaines populations cibles qu'il faudrait éviter.

CONCLUSION DE LA PARTIE I

Bien que l'information génétique ouvre certaines avenues prometteuses pour les compagnies d'assurances dans le cadre de l'évaluation et de la classification des risques, certains paramètres devront être établis avant que son utilisation ne soit permise. En effet, il faut garder à l'esprit que chacun d'entre nous est «à risque» de développer une maladie génétique puisque notre bagage génétique individuel ainsi que nos habitudes de vie tracent les

151. *Id.*, à la page 212.

152. Cf. Numéro spécial sur le sida, (1988) 56(3) *Assurances* 335-507. Voir toutefois les limites d'une telle comparaison entre le sida et les maladies héréditaires dans: H. GUAY, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 6, 599.

153. *Andrews c. The Law Society of British Columbia*, précité, note 115, 174.

154. M. MORIN, *loc. cit.*, note 97, 590.

méandres de notre vie et de notre mort à plus ou moins brève échéance. Or si cette information génétique qui nous est particulière est mal interprétée par les assureurs, il se peut que l'assurance soit difficilement disponible en raison de l'impact de cette information sur l'évaluation de la stabilité économique des compagnies d'assurances. Évidemment certaines personnes souffriront de maladies plus rapidement que d'autres et entraîneront des coûts plus élevés pour les assureurs ainsi que pour les autres assurés s'ils sont regroupés dans une même classe. Cependant ne serait-il pas préférable de créer des catégories différentes d'assurés lorsqu'il est scientifiquement possible de les regrouper en catégories suffisamment homogènes pour permettre à un maximum d'individus d'obtenir des assurances à un prix plus ou moins élevé selon les risques qu'ils constituent pour les compagnies? Ou encore, devrait-on, à l'exemple du Danemark, adopter une loi qui interdirait aux compagnies d'assurances d'obtenir de l'information génétique¹⁵⁵? Nous ne croyons pas que cette dernière solution soit la meilleure à suivre pour le moment.

Tel que mentionné précédemment, en raison de la nature du contrat d'assurance, le preneur a une obligation de dévoiler toutes les informations pertinentes à l'évaluation du risque. L'étendue de cette obligation a été mise en doute face à l'information génétique en raison de l'impossibilité d'avoir une connaissance absolue des risques génétiques ou encore en raison de la réticence ou du refus par certains de vouloir connaître les résultats des tests génétiques. À l'heure actuelle, on met en doute la justesse de donner accès à l'information génétique aux assureurs en raison de la particularité de ce type d'information, du risque d'une mauvaise interprétation de leur part ainsi que de la fiabilité relative des tests de «prédiction». Outre ce risque de mauvaise interprétation, l'assurance étant fondée sur un système de classification des risques basé sur des données statistiques de mortalité et de morbidité, l'insuffisance de données sur plusieurs maladies génétiques empêche l'établissement de données statistiques valables pour permettre une évaluation juste des risques que constituent certaines personnes. Cet ensemble de faits peut entraîner le refus d'assurance pour certains groupes d'individus ou le paiement de surprime.

On peut se questionner sur les obligations des assureurs dans un système d'assurance privée et publique, à faciliter l'accès à la couverture d'assurance. Est-ce que les pratiques actuelles de classification des risques viennent en conflit avec nos obligations

155. Cf. *Biofutur*, septembre 1991, p. 6

sociales de garantir l'accès aux services de santé¹⁵⁶, par le biais de l'assurance-santé, ou à la sécurité financière, par le biais du Bien-être social? Si l'on considère que l'assurance est un service normalement accessible à tous, il faut alors prévoir les façons de faciliter l'accès à ces services en minimisant les risques de discrimination fondée sur de fausses perceptions de handicap tout en permettant aux compagnies d'assurances de survivre dans un système compétitif de libre marché. La relative liberté que possèdent les compagnies d'assurances dans l'établissement des risques assurables est probablement ce qu'il faut tenter de régler pour éviter que des données statistiques actuarielles dites scientifiquement établies ne le soient pas en raison du manque de données sur certaines maladies. Il est inconcevable que certaines personnes soient dépourvues d'assurance en raison de l'impossibilité pour les compagnies d'assurance d'évaluer le risque que ces personnes représentent.

Des études épidémiologiques devraient être entreprises pour établir des données statistiques valables et suffisantes pour permettre une meilleure classification des risques. Par ailleurs, advenant le refus catégorique des compagnies d'assurances d'assurer certains individus en raison de leur susceptibilité à développer certaines maladies perçues comme un handicap, ne devrait-on pas prévoir la mise en place d'une assurance minimale pour permettre d'offrir une assurance de base aux plus démunis ou aux personnes non assurables?

Au niveau de la manipulation de l'information génétique, les assureurs devront être vigilants et ils devront respecter le droit à la confidentialité des dossiers médicaux. Compte tenu de la jurisprudence actuelle, les assureurs pourront réclamer l'accès aux dossiers des assurés. Nous croyons toutefois que le devoir d'agir en bon professionnel leur impose de spécifier les motifs, les données et les résultats de tests spécifiques contenus dans des dossiers particuliers auxquels ils veulent avoir accès ainsi que la possibilité que ces renseignements soient transmis à des tiers. D'ailleurs, l'exigence d'un maximum d'information pour permettre aux assureurs de refuser les «mauvais risques» devrait être limitée par la nature même du contrat (assurance-vie, assurance-invalidité, assurance-prêt...). Une telle approche servirait à éviter l'ingérence dans la vie privée des personnes.

156. Norman DANIELS, «Insurability and the HIV Epidemic: Ethical Issues in Underwriting», (1990) 68(4) *Milbank Quarterly* 497, 499.

Malgré toutes les possibilités que l'on fait miroiter grâce à l'utilisation de la génétique comme moyen de dépister les personnes qui constituent des risques trop coûteux pour les compagnies d'assurances, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit encore une fois d'une technique dont il faut évaluer les coûts et les bénéfices tant pour les compagnies d'assurances que pour la société. Cette évaluation devrait être faite en parallèle avec une réflexion sur une modification possible du contrat social fondé sur les principes de mutualité, de réciprocité et d'égalité permettant une gestion responsable de l'information génétique par les individus et la collectivité¹⁵⁷. Elle est surtout importante dans un domaine qui ne constitue pas un «privilège» comme l'assurance mais plutôt un «droit social» comme l'emploi que nous verrons dans une deuxième partie.

DEUXIÈME PARTIE LE DOMAINE DE L'EMPLOI

INTRODUCTION

En cette fin de vingtième siècle, la génétique s'annonce comme salvatrice de plusieurs maux humains¹⁵⁸. À preuve, la mise au point de sondes génétiques permettant de localiser la présence d'un gène, de l'identifier et de découvrir ses caractéristiques¹⁵⁹. Qui plus est, la science de la génétique pourrait trouver son compte dans le domaine de l'emploi. Atout ou danger ... l'avenir nous dira si cet essor scientifique apporte des éléments positifs dans un domaine où les ressources humaines ont toujours été évaluées en fonction de l'aptitude de la main-d'oeuvre.

Le temps est maintenant venu de se questionner sur l'opportunité d'introduire la génétique dans le domaine de l'emploi. Applaudir la venue de cette science sans mises en garde constituerait une bévue monumentale de la part du juriste. Refuser

157. B.M. KNOPPERS, *op. cit.*, note 23, p. 76-80.

158. C.M. LABERGE, «L'invention de la médecine génétique», (1989) 5 *Médecine/Sciences* 448.

159. J. BECKWITH, «Foreword: The Human Genome Initiative: Genetics Lightning Rod», (1991) 17 *Am. J.L. & Med.* 1; R. LEMIEUX, «La chasse aux gènes maudits soulève la controverse» (12 octobre 1991) *Le Devoir (de Montréal)* E3 (cartographie du génome humain - le projet HUGO); A. KLARFELD, B. GRANGER, «Faut-il dépister les prédispositions aux troubles psychiatriques?», (1991) 7 *Médecine/Sciences* 58; AFP, «Gène associé aux maladies du coeur» (12 janvier 1991) *La Presse (de Montréal)*, E18; UPI, «Un lien entre la rapidité de réaction du cerveau et l'intelligence» (18 février 1991) *La Presse (de Montréal)* A2; N.A. HOLTZMAN, «Recombinant DNA Technology, Genetic Tests, and Public Policy», (1988) 42 *Am. J. Hum. Genet.* 624.

d'emblée sa contribution, sans analyse des conséquences possibles ou probables, équivaldrait à un retranchement inacceptable d'une participation au progrès social international¹⁶⁰. C'est pourquoi nous nous proposons au cours des pages qui suivent d'analyser l'impact de la médecine génétique sur le domaine de l'emploi.

Le droit positif en ce domaine est familier avec la notion de risque, quoiqu'à une moindre échelle que dans le domaine de l'assurance¹⁶¹. La notion de risque prend toutefois une importance considérable si l'on recourt à la génétique dans le processus d'embauche, ou encore dans l'élaboration, la réalisation, la modification, ou la terminaison d'un contrat de travail, individuel ou collectif. Ces situations suscitent notamment des questions au niveau des droits de la personne à la non-discrimination fondée sur une caractéristique individuelle, du droit du travailleur à des conditions de travail qui respectent sa santé et sa vie privée, et aussi du droit de l'employeur de connaître les faits importants et pertinents concernant un individu avant de lui confier un emploi et de l'obligation de l'employeur de protéger la santé, la sécurité et l'intégrité physique de ses employés.

En résumé, doit-on ou peut-on permettre le dépistage et l'utilisation de l'information génétique dans le domaine de l'emploi ou faut-il plutôt l'interdire, et à quel prix?

Le Congrès américain était forcé de se pencher sur la question du dépistage génétique dans le domaine de l'emploi au début des années quatre-vingt. Une série d'articles publiés dans un quotidien new-yorkais avaient alerté l'opinion publique¹⁶². À deux reprises, en l'espace de dix ans, le Congrès, par l'entremise d'un Comité sur les Sciences et la Technologie, mandatait une Commission, l'Office of Technology Assessment, pour faire enquête et rapport.

Publié en 1983, le premier rapport énonce les grandes questions soulevées par le dépistage génétique¹⁶³. Les aspects scienti-

160. B.M. KNOPPERS, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1991, p. 1.

161. *Supra*, PARTIE I.

162. R. SEVERO, «Dispute Arises Over Dow Studies on Genetic Damage in Workers» (February 5, 1980) *New York Times* A1; R. SEVERO, «Screening of Blacks by Du Pont Sharpens Debate on Gene Tests» (February 4, 1980) *New York Times* A1; R. SEVERO, «Genetic Tests by Industry Raise Questions on Rights of Workers» (February 3, 1980) *New York Times* A1.

163. CONGRESS OF THE UNITED STATES, Office of Technology Assessment, *The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease* (Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1983)[ci-après *Rapport de 1983*].

fiques, politiques, sociaux, juridiques et éthiques sont abordés un à un. Le rapport fait mention des résultats d'une enquête menée en 1982 auprès de 336 des plus grosses entreprises américaines. Cette étude révélait que 17 entreprises avaient déjà eu recours au dépistage génétique et que 59 d'entre elles comptaient y recourir de manière régulière au cours des cinq années suivantes¹⁶⁴. À cette époque, les tests de dépistage génétique étaient peu concluants parce que peu fiables.

Le rapport de 1983 accordait une attention particulière à la question du dépistage obligatoire des travailleurs. Vu les enjeux, la Commission recommandait de sopeser les avantages retirés par le dépistage génétique par rapport aux inconvénients découlant de l'atteinte à l'autonomie de la personne¹⁶⁵.

Le second rapport, publié en 1990, fait le point sur le dépistage et la surveillance génétique en milieu de travail¹⁶⁶. Il aborde essentiellement les mêmes questions que le rapport de 1983. Une enquête fut également menée, en 1989, auprès des 500 plus grosses entreprises américaines. De ce nombre, 330 — soit les deux tiers — participaient à l'enquête. Celle-ci révélait que 12 (3%) de ces entreprises recouraient aux tests de dépistage génétique (un accroissement non significatif par rapport à 1982) et que 5 d'entre elles avaient eu recours à la surveillance cytogénétique au cours des dix-neuf années précédentes, à l'embauche ou en cours d'emploi¹⁶⁷.

La Commission conclut son rapport en énonçant les questions politiques et les options qui s'offrent au Congrès américain. Elle se livre à une analyse des avantages et des inconvénients reliés à l'action ou à l'inaction du Congrès en ce qui concerne la surveillance génétique, le dépistage génétique, l'inclusion de l'une ou l'autre de ces formes de dépistage dans un examen médical, la confidentialité de l'information génétique et la nécessité d'amendements à la loi, l'inclusion des modifications génétiques dans la liste des maladies professionnelles, la prohibition de la discrimi-

164. *Id.*, p. 33-61.

165. *Id.*, p. 51: «the Commission concludes that programs requiring the performance of low-risk minimally intrusive procedures may be justified if voluntary testing would fail to prevent avoidable, serious injury to people — such as children — who are unable to protect themselves.»

166. CONGRESS OF THE UNITED STATES, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, OTA-BA-455 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, October 1990)[ci-après *Rapport de 1990*].

167. *Id.*, p. 20-24.

nation dans l'embauche compte tenu des résultats des tests génétiques et la protection des travailleurs contre les abus potentiels du dépistage génétique¹⁶⁸.

Avant même que le Congrès américain ne soit saisi du premier rapport de 1983, et depuis cette date, la littérature et la doctrine américaines ont fait état des préoccupations juridiques et éthiques issues du recours à l'information génétique dans le domaine de l'emploi¹⁶⁹. Un consensus semble s'établir à l'égard des avantages que comporte le dépistage génétique pour les employeurs et pour les travailleurs. Une préoccupation commune se dégage par ailleurs en ce qui concerne l'utilisation de cette information génétique par les employeurs.

168. *Id.*, p. 24-28.

169. Pour ne citer que les plus éloquents, par ordre chronologique inverse: E. DRAPER, *Risky Business: Genetic Testing and Exclusionary Practices in the Hazardous Workplace*, New York, Cambridge Univ. Press, 1991; L.B. ANDREWS, A.S. JAEGER, «Confidentiality of Genetic Information in the Workplace», (1991) 17 *Am. J.L. & Med.* 75; L. GOSTIN, «Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers», (1991) 17 *Am. J.L. & Med.* 109; M.F. NIERMEIJER, «Genetic Screening and Predictions for the Future: Increasing Knowledge and Expanded Possibilities» dans *The Social Consequences of Genetics Testing*, Proceedings of a Conference on 16-17 June 1988, Netherlands Scientific Council for Government Policy, The Hague, 1990, 21; M.A. ROTHSTEIN, «Genetic Screening in Employment: Some Legal, Ethical and Societal Issues», (1990) 1 *J. Intern. Bioéth.* 239; B.N.A., *Employment Testing: A National Reporter on Polygraph, Drug, AIDS, and Genetic Testing - Testing Resource Manual: Drug Testing*, 1987; E.R. PIERCE, «The Regulation of Genetic Testing in the Workplace - A Legislative Proposal», (1985) 46 *Ohio State L.J.* 770; L. UZYZH, «Genetic Testing and Exclusionary Practices in the Workplace», (Spring 1986) 7 *J. Pub. Health & Pol.* 37; G. KOLATA, «Genetic Screening Raises Questions for Employers and Insurers», (18 April 1986) *Research News* 317; E.F. CANTER, «Employment Discrimination Implications of Genetic Screening in the Workplace Under Title VII and the Rehabilitation Act», (1984-1985) 10 *Am. J.L. & Med.* 323; R. HUBBARD, M.S. HENIFIN, «Genetic Screening of Perspective Parents and of Workers: Some Scientific and Social Issues», (1985) 15 *Int. J. Health Serv.* 231; W.D. MATTHEWMAN, «Title VII and Genetic Testing: Can Your Genes Screen you out of a Job?», (1984) 27 *Howard L.J.* 1185; J. SANCHEZ, «Genetic Testing: The Genesis of a New Era in Employee Protection», (1984) 11 *Western State Univ. L. Rev.* 199; A.L. STRASSER, «Genetic Screening Can Be a Useful Tool to Promote Safety», (January 1984) *Occup. Health & Safety* 29; A. DIAMOND, «Genetic Testing in Employment Situations: A Question of Worker Rights», (1983) 4 *J. Legal Med.* 231; R.I. FIELD, «Biological Monitoring and Genetic Screening in the Industrial Workplace: A Synopsis and Analysis», (1983) 11 *Law, Med. & Health Care* 125; J. GREEN, «Detecting the Hypersensitive Worker: Genetics and Politics in Industrial Medicine», (1983) 13 *Intern. J. Health Serv.* 247; M. BASSETT-STANFORD, «Genetic Testing in Employment: Employee Protection or Threat?», (1981) 15 *Suffolk Univ. L. Rev.* 1187; T. POWLEDGE, «Can Genetic Screening Prevent Occupational Disease?» (2 September 1976) *New Scientist* 486.

De façon générale, on s'entend pour reconnaître que le dépistage génétique¹⁷⁰ dans le domaine de l'emploi comporte l'un ou l'autre des objectifs suivants: identifier les travailleurs atteints d'une affection d'origine génétique, déterminer les causes des maladies professionnelles, dépister les salariés les plus susceptibles de développer une affection d'origine génétique, rechercher les liens entre les prédispositions génétiques et les expressions individuelles¹⁷¹. On reconnaît les avantages ou les désavantages de la connaissance de l'information génétique. Elle permettra à un employeur de connaître à l'avance les prédispositions d'un individu, candidat ou employé, à développer une affection. Elle obligerait peut-être l'employeur à modifier cet environnement ou à déplacer la main-d'oeuvre à risque, assurant ainsi une sécurité plus grande à toute la main-d'oeuvre.

Pour les candidats et les employés, l'information génétique pourrait éventuellement leur permettre de connaître leur susceptibilité à développer une maladie professionnelle. Elle permettrait donc de faire des choix éclairés en regard d'un emploi. L'information génétique permettrait à une personne de choisir un emploi, ou un environnement de travail (moins de stress), qui tienne compte de ses susceptibilités (à la maladie cardiaque). Dès maintenant, elle permettrait à l'employeur d'affecter cette personne à des tâches qui tiennent également compte des prédispositions individuelles.

Car il est déjà possible de connaître la probabilité qu'une personne développe certaines maladies génétiques, comme la fibrose kystique, la maladie d'Huntington, celle de Tay-Sachs, la thalassémie ou encore le diabète ou le cancer¹⁷². Il s'agit de maladies non professionnelles. Le développement scientifique permettrait éventuellement le dépistage des propensions individuelles aux accidents de travail, des susceptibilités personnelles aux maladies professionnelles, des prédispositions en réponse à l'environnement de travail. L'avenir se rapproche également du

170. Le dépistage génétique consiste à identifier les personnes qui, à l'intérieur d'un groupe défini, possèdent un génotype précis: *International Dictionary of Medicine and Biology*, verbo screening. C'est une démarche en un temps. La surveillance génétique suppose un contrôle qui permet d'identifier les personnes qui ont subi une modification de leur patrimoine génétique. Elle s'intéresse à un groupe en raison de la spécificité du risque rencontré dans le milieu de travail et se réalise par le biais de contrôles fréquents. Elle est de nature préventive.

171. N.A. HOLTZMAN, *Proceed With Caution: Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era, / The Use of RDNA Technology for Genetic Testing*, Baltimore, John Hopkins Univ. Press, 1989.

172. *Supra*, Introduction scientifique.

moment où l'on pourra déterminer avec une probabilité fiable les possibilités qu'un individu développe une maladie, une affection, une déficience ou un handicap sans lien avec l'emploi, mais qui somme toute pourrait affecter sa performance dans l'emploi.

L'information génétique, laquelle révélerait ces renseignements, devient donc attrayante à la fois pour celui ou celle qui embauche et celui ou celle qui postule l'emploi. Elle concerne autant le travailleur à l'usine, en contact avec des substances cancérigènes, par exemple, que le fonctionnaire à l'emploi de la municipalité ou le gestionnaire au service d'une entreprise. Elle n'épargne personne: col blanc ou col bleu, mineur ou administrateur, homme ou femme. L'information génétique affecte chaque personne, quelle que soit son occupation, quel que soit son statut social. Elle est inhérente à son individualité.

Le dépistage de l'information relative à la santé en milieu de travail ne constitue pas un phénomène complètement nouveau¹⁷³. De fait, le domaine de l'emploi est confronté depuis quelques années déjà avec les épineuses questions du dépistage des drogues¹⁷⁴ et du virus de l'immuno-déficience acquise (VIH)¹⁷⁵ à l'embauche et en cours d'emploi. Les décisions politiques et judiciaires ont tenté de respecter la vie privée des individus concernés. Elles ont retenu comme critère déterminant celui de la pertinence de l'information concernant un test en particulier. Or, l'information génétique peut se qualifier d'information relative à la santé¹⁷⁶. Un même critère devrait être retenu eu égard à l'information génétique dans le domaine de l'emploi¹⁷⁷.

Compte tenu de l'analyse relative à ces deux questions, on sait d'ores et déjà que la question du dépistage génétique dans le domaine de l'emploi sera difficile à trancher. Il importe donc de

173. Voir notamment H. GUAY, «Dépistage de l'information relative à la santé d'une personne en milieu de travail», Essai soumis à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke en vue de l'obtention du grade de maîtrise en droit de la santé, août 1989.

174. Voir notamment, les références suivantes, autres qu'américaines: K. BENYEK-HLEF, «Réflexions sur la légalité des tests de dépistage de drogue dans l'emploi», (1988) 48 *R. du B.* 315; Transports Canada, *Stratégie sur la consommation d'alcool et de drogues chez les titulaires de postes reliés à la sécurité des transports au Canada*, mars 1990 [ci-après *Stratégie fédérale*].

175. D. CADIEUX, C. D'AOUST, «Le SIDA en milieu de travail», (1989) 49 *R. du B.* 769.

176. Nous avons déjà élaboré sur cet aspect: H. GUAY, B.M. KNOPPERS, «Information génétique: qualification et communication en droit québécois», (1990) 21 *R.G.D.* 545, 556-559.

177. Voir dans ce sens, *Rapport de 1983*, *op. cit.*, note 163, p. 128-130; M.A. ROTHSTEIN, *Medical Screening of Workers*, Washington, B.N.A., 1984, p. 121 et s.

bien situer le débat immédiatement afin de préciser les droits des parties. À cette fin, il nous a semblé que l'on devait d'abord analyser le contexte dans lequel s'insère l'information génétique (**Chapitre 1**) pour ensuite évaluer les répercussions de l'utilisation, dans le domaine de l'emploi, de cette information qui semble révolutionnaire (**Chapitre 2**).

CHAPITRE 1- LES RÈGLES DE L'INDUSTRIE DANS L'EMPLOI

Au moment de la demande d'emploi, l'employeur vérifie habituellement si le candidat détient les aptitudes requises pour remplir les tâches d'un emploi. Il s'informe parfois de la disponibilité du candidat par des moyens divers. Il peut ainsi connaître les facteurs personnels, individuels, sociaux, familiaux ou culturels qui pourraient nuire à l'accomplissement des tâches par l'éventuel employé.

Le candidat à un emploi se trouve dans une position de vulnérabilité. S'il franchit les épreuves de qualification, il augmente ses chances d'obtenir l'emploi convoité. S'il échoue ou refuse de collaborer au processus d'évaluation, il risque l'échec et le chômage. Son intérêt à se conformer au processus de même qu'à adhérer au contrat proposé ne fait pas de doute.

Pourtant, plusieurs s'entendent pour reconnaître qu'il existe, dans le domaine de l'emploi comme dans d'autres domaines, un minimum individuel incompressible. L'avènement des chartes de droits¹⁷⁸ et l'introduction de nouvelles lois dans le domaine de l'emploi¹⁷⁹ ont conduit à l'adoption de mesures de protection du travailleur, tant au niveau physique qu'au niveau moral. Il s'agit là de progrès à la fois formidables et permanents dans un domaine économique où on commençait seulement au début du vingtième siècle à utiliser un langage protectionniste et préventif désormais courant¹⁸⁰.

178. La *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12 entré en vigueur le 10 décembre 1976; la *Charte canadienne des droits et libertés*, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11 entré officiellement en vigueur en 1982.

179. La *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1 entré en vigueur en 1979; la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*, L.R.Q., c. A-3.001, remplaçait la *Loi sur les accidents du travail*, L.R.Q., c. A-3 en 1985.

180. K. LIPPELL, *Droit des accidentés du travail à une indemnité*, Montréal, Éd. Thémis Inc., 1986.

C'est la toile de fond du contexte dans lequel s'introduit la question du dépistage génétique dans le domaine de l'emploi. Elle pourra s'inspirer des quelques décisions en matière de dépistage de drogues et du VIH et de la jurisprudence en matière d'accès à l'information relative à la santé en milieu de travail¹⁸¹. Ces décisions et cette jurisprudence permettent de prévoir les critères que les tribunaux devraient retenir dans le cas d'une contestation portant sur l'accès à l'information génétique dans l'emploi.

Mentionnons tout d'abord que les décisions arbitrales ont cerné les droits de la direction, ou de gérance, eu égard à la santé des employés et des candidats¹⁸². On reconnaît ainsi que l'employeur a droit à l'information pertinente pour lui permettre de gérer efficacement son entreprise, de retenir une main-d'oeuvre fiable et efficace, de veiller à l'exécution du travail, de vérifier l'état de santé d'une personne qui manque à son obligation de fournir sa prestation de travail de manière diligente, de vérifier l'état du travailleur lorsqu'il a des raisons sérieuses de douter de sa capacité à fournir sa prestation de travail et de contrôler la véracité de l'information transmise par un employé quand il a des motifs raisonnables de croire que l'information n'est pas authentique.

Les droits de la direction se composent de pouvoirs qui permettent à l'entreprise de vivre. Ce sont ces prérogatives dont le chef d'entreprise est investi et qu'il doit exercer pour le bien commun de l'entreprise, c'est-à-dire pour en permettre le fonctionnement¹⁸³. Pas d'autorité statutaire, mais un nombre impressionnant de décisions qui forment la base de principes acceptés et reconnus sur les droits de gérance, qui doivent, est-il nécessaire de le mentionner, être exercés de manière raisonnable¹⁸⁴.

Du nombre, le droit à l'information, celui d'adopter les mesures nécessaires pour remplir ses devoirs en matière de santé et de sécurité au travail, ou pour rencontrer les obligations que la loi et les règlements lui imposent, et celui de procéder aux vérifica-

181. Voir de façon générale GUAY, *loc. cit.*, note 173.

182. Pour un résumé des auteurs sur cette question, voir GUAY, *id.*, 19-22.

183. G. DION, *Dictionnaire des relations du travail*, 2^e éd., Québec, P.U.L., 1986, *verbo*, droits de la direction, direction; P. ROUBIER, *Droits subjectifs et situations juridiques*, Paris, Dalloz, 1963, p. 198; G. LYON-CAEN, *Manuel de droit social*, 4^e éd. par J. Illhet-Pretnar, Paris, L.G.D.J., 1987, p. 229, n^o 281.

184. F. ELKOURI, E.A. ELKOURI, *How Arbitration Works*, 3^e éd., Washington, B.N.A., 1973, p. 432 et s.; J. RIVERO, J. SAVATIER, *Droit du travail*, 9^e éd., Paris, P.U.F., 1984, p. 577; J. RIVERO, «Les libertés publiques dans l'entreprise», [1982] *Droit social* 422, 422-423.

tions qui s'imposent lorsqu'il a des doutes sérieux sur l'aptitude d'un employé. Mais aussi le devoir de respecter la vie privée du travailleur¹⁸⁵, de ne pas mettre en danger la santé ou la sécurité de celui-ci, d'assurer le respect de la santé et de la sécurité des personnes sur les lieux de son entreprise. Tous ces éléments militent, on l'aura compris, dans le sens de la reconnaissance du droit d'éviter de courir des risques évitables, et pour l'entreprise et pour la main-d'oeuvre.

Parallèlement aux droits de la direction, deux lois importantes encadrent le domaine de l'emploi. La *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, laquelle a pour objet la protection de la santé, de la sécurité et de l'intégrité physique des travailleurs et la prévention des accidents en milieu de travail. Et la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* laquelle vise l'indemnisation des accidents du travail et des maladies professionnelles. Toutes deux prévoient la communication de l'information concernant la santé d'un employé, de même que l'examen médical de celui-ci, dans des situations bien précises¹⁸⁶.

Au-dessus de ces lois, la *Charte des droits et libertés de la personne* et le *Code civil* énoncent l'obligation générale de respect de la vie privée, dans sa forme actuelle pour la première¹⁸⁷ et dans sa réforme pour la seconde¹⁸⁸. La *Charte* s'applique à tous et à tout employeur. Elle touche au domaine de l'emploi comme aux relations privées¹⁸⁹. Elle lie la Couronne¹⁹⁰. Elle n'opère pas de distinction dans son application à l'égard du candidat ou de l'employé.

L'ensemble de ces dispositions légales et de ces principes nous portent à croire que le droit québécois contient les éléments nécessaires pour répondre adéquatement à l'introduction de la génétique dans le domaine de l'emploi. Confrontées au défi de la génétique, les règles de l'industrie dans l'emploi deviendront

185. Deux savants auteurs ont reconnu ce droit dans la doctrine française: J. RIVERO, J. SAVATIER, *id.*, p. 576-578.

186. *Infra*, section B.

187. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 5.

188. *Code civil du Québec*, Projet de loi 125 (sanctionné le 18 décembre 1991), 1^{re} session, 34^e Lég. (Québec), art. 35 et s. ci-après *C.c.Q.*

189. Contrairement à la *Charte canadienne des droits et libertés* qui n'affecte pas les relations privées: *Syndicat des détaillants, grossistes et magasins à rayons, s.l. 580 et Dolphin Delivery Ltd. et al.*, [1986] 2 R.C.S. 573; G. NADEAU, «L'incidence des chartes canadienne et québécoise sur les contrôles obligatoires en milieu de travail» dans Meredith Memorial Lectures, *Le contrat de travail: problèmes et perspectives*, Cowansville, Éd. Yvon Blais Inc., 1988, p. 35, à la page 37.

190. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 54.

assurément plus articulées tant à l'égard de la protection contre la réalisation du risque (A) qu'à l'égard du respect de la vie privée en milieu de travail (B).

A) La protection contre la réalisation du risque en milieu de travail

Lorsqu'il est question de risque dans le domaine de l'emploi, le juriste a comme réflexe d'examiner le droit positif en matière de santé et de sécurité au travail. Il constate alors que la loi est rédigée de manière à couvrir à la fois la protection de la santé, de la sécurité et de l'intégrité physique des travailleurs, la prévention des accidents de travail, de même que les manquements à l'égard de l'objectif de protection. Il remarque également que le but premier de la loi est de protéger les travailleurs contre les dangers provenant du milieu ou de l'environnement de travail. En d'autres termes, la législation en matière de santé et de sécurité vise moins la protection des individus contre les risques et les dangers qu'ils présentent pour eux-mêmes, pour leurs collègues ou pour l'environnement, que la protection des individus contre les risques et les dangers que comporte l'environnement et la prévention des atteintes par celui-ci. Ce dernier aspect revêt toute son importance en ce qui concerne le dépistage génétique.

En effet, l'information génétique peut fournir deux types de renseignements: la susceptibilité à des accidents du travail ou à des maladies professionnelles et la prédisposition à des affections autres que des maladies ou des accidents reliés à l'emploi. Le diagnostic de susceptibilité¹⁹¹ aux affections professionnelles comporte à n'en pas douter un intérêt pour un employeur. Il constitue déjà un critère d'évaluation des candidats à un emploi. En effet, depuis quelques années, on tente de déterminer par un examen sophistiqué les candidats susceptibles de développer des maux de dos dans l'emploi, cause d'un taux d'absentéisme important¹⁹².

La pertinence du diagnostic de prédisposition aux affections non professionnelles est définitivement plus douteuse. L'intérêt que pourrait nourrir l'employeur mérite qu'on y porte attention.

191. J. DAUSSET, «Le diagnostic de susceptibilité» en collaboration, *Vie privée et droits de l'Homme*, Actes du Troisième colloque international sur la Convention européenne des droits de l'Homme, 1973, p. 413; M. ALLAIN-RÉGNAULT, «Quand la biologie s'éveillera» (juin 1985) *Science et Avenir* 86, 90; ROTHSTEIN, *op. cit.*, note 177, p. 23 et s.; GUAY, *loc. cit.*, note 173, 14.

192. En pratique à Montréal notamment à la Clinique de médecine préventive et industrielle. Les statistiques démontrent depuis quelques années que les maux de dos sont responsables d'une bonne proportion des jours d'absence, des coûts médicaux et des coûts d'indemnisation: X, «Un mal des temps modernes» (Décembre 1987) 3 *Convergence* 1 [rapport Spitzer].

Il est d'ailleurs possible que les conséquences découlant de cet intérêt et du recours probable au dépistage génétique constituent la question la plus délicate et la plus controversée dans ce dossier.

De fait, le profil génétique, qui offre une image personnelle complète, représente un renseignement important pour l'employeur qui cherche à éviter l'embauche de candidats à risque, dont l'«assurabilité», individuelle ou collective, pourrait s'avérer incertaine compte tenu de la possibilité que des compagnies d'assurance refusent de prendre le risque de les assurer¹⁹³. La préoccupation de la protection contre la réalisation du risque, faut-il le rappeler, fait partie du domaine de l'emploi. Employeurs et employés ont le devoir de collaborer à l'objectif de prévention des accidents en milieu de travail. D'ailleurs, depuis le début du siècle, les tribunaux n'ont pas hésité à sanctionner les employeurs et les travailleurs qui omettaient de se conformer à cet objectif et ce, indépendamment des lois alors en vigueur¹⁹⁴. La fin du vingtième siècle permet de s'orienter vers le dépistage précoce des maladies et des affections de tout ordre. Celles-ci pourront affecter la santé ou la sécurité des individus en milieu de travail. Reste à savoir si l'employeur pourra invoquer ses devoirs en matière de santé et de sécurité au travail et donc de protection contre la réalisation des risques (1) pour exiger la révélation du risque par le candidat ou l'employé (2).

1. *Les devoirs de l'employeur*

Les devoirs de l'employeur en matière de santé et de sécurité du travail sont importants. De façon minimale, il doit adopter des mesures qui visent la sécurité au travail et fournir l'équipement de protection nécessaire à sa main-d'oeuvre pour éviter la réalisation de risques connus d'atteinte à la santé, la sécurité ou l'intégrité physique. Dans les emplois les plus à risque, il doit de plus éviter l'exposition des personnes dont les résultats d'examen démontrent une incompatibilité avec l'environnement.

En effet, la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* impose aux employeurs des obligations considérables en matière de protection de la santé, de la sécurité et de l'intégrité physique du travailleur, de même qu'en regard de la prévention des accidents¹⁹⁵. Cette loi est d'ordre public¹⁹⁶. Elle a pour objet l'élimina-

193. J.J. MULVIHILL *et al.*, «Ethics and Medical Genetics in USA» dans D.C. WERTZ, J.C. FLETCHER (éd.), *Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective*, New York, Springer-Verlag, 1989, p. 434.

194. Voir les arrêts cités par LIPPELL, *op. cit.*, note 180, p. 17-20.

195. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 51.

196. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 1 et 4.

tion à la source des dangers pour la santé, la sécurité et l'intégrité physique des travailleurs¹⁹⁷. Elle s'applique à tous les employeurs exception faite des entreprises fédérales¹⁹⁸.

En vertu de la loi, un employeur doit agir d'abord sur la source. Il doit ensuite répondre aux besoins individuels de protection¹⁹⁹. Il doit donc tenter de supprimer les risques provenant de l'environnement avant de se tourner vers ceux issus de la main-d'oeuvre.

Afin de mieux cerner l'étendue des devoirs de l'employeur en matière de protection contre la réalisation du risque en milieu de travail, nous proposons de classer les emplois en cinq catégories distinctes:

1. ceux qui comportent un risque très important et qui, pour cette raison, font l'objet d'une réglementation spécifique;
2. ceux qui comportent un risque temporaire, en raison d'un changement dans le milieu ou chez le travailleur;
3. ceux qui méritent une surveillance biomédicale des employés en raison des risques de transmission de la maladie;
4. ceux qui méritent un contrôle aléatoire en raison de la clientèle qu'ils desservent;
5. ceux qui ne comportent aucun risque apparent.

En effet, le degré de protection accordé par la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* varie selon l'importance du risque encouru pour la santé, la sécurité ou l'intégrité physique du travailleur.

Pour les emplois les plus à risque (catégorie 1), la loi prévoit des analyses obligatoires préalablement à l'embauche et en cours d'emploi. La nature de l'emploi détermine l'étendue de l'examen de santé d'embauche, l'examen de dépistage, de même que l'étendue de l'examen annuel ou périodique. Plus important se révèle

197. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 2 al. 1; *Bell Canada c. Québec (C.S.S.T.)*, [1988] 1 R.C.S. 749, 800 (M. le juge Beetz).

198. *Bell Canada, ibid.*, 815 et 817.

199. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 3; M. PÉRUSSE, «Régimes de santé et sécurité du travail» dans R. BLOUIN *et al.* (dir.), *Régimes de santé et de sécurité et relations de travail*, 39^e Congrès du Département des Relations industrielles de l'Université Laval, Québec, P.U.L., 1984, p. 17, à la page 25.

le risque d'atteinte à la santé, à la sécurité ou à l'intégrité physique, plus exigeantes seront les conditions d'examen de santé d'embauche ou de maintien dans l'emploi. La Commission de la santé et de la sécurité du travail a déterminé les emplois qui font l'objet d'une réglementation spécifique²⁰⁰.

Ainsi, à l'embauche, on exige du candidat à un emploi dans une exploitation minière ou une carrière, ou qui serait exposé à des poussières, de se soumettre à une radiographie pulmonaire²⁰¹. Pour les emplois comportant l'exposition à des poussières, l'employeur peut également demander un examen physique²⁰². Il en est de même des candidats à un emploi avec de l'air comprimé²⁰³. Des exigences similaires d'examen physique et d'analyses du taux sanguin sont prescrites pour des emplois impliquant la manipulation de matières toxiques ou de matériel nucléaire²⁰⁴. Des examens de santé «pré-embauche» peuvent également être imposés dans le cadre d'un programme de santé spécifique à un établissement²⁰⁵.

En cours d'emploi, et pour cette même catégorie d'emploi, les règlements prévoient des examens médicaux plus ou moins élaborés²⁰⁶. L'ouvrier exposé aux poussières d'une mine, le tra-

-
200. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 223(13):
«La Commission [de la santé et de la sécurité du travail] peut faire des règlements pour:
[...]
(13) exiger, dans les circonstances qu'elle indique, un examen de santé de pré-embauche ou des examens de santé en cours d'emploi, déterminer le contenu et les normes de ces examens, leur époque ou fréquence et la forme et la teneur du certificat de santé qui s'y rapporte, et exiger pour le travail qu'elle indique, un certificat de santé ainsi que la forme et la teneur de ce certificat».
201. *Règlement sur le certificat médical des ouvriers*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 3, art. 3 et 6.
202. *Règlement sur les établissements industriels*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 8, art. 5.
203. *Règlement sur la protection des ouvriers travaillant avec de l'air comprimé*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 14, art. 27a).
204. En vertu des lois canadiennes.
205. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 113(6):
«Le programme de santé spécifique à un établissement doit notamment prévoir [...] les éléments suivants:
[...]
6° les examens de santé de pré-embauche et les examens de santé en cours d'emploi prévus par règlement.»
À notre connaissance, aucun règlement n'a été adopté, à ce jour.
206. En conformité avec les règles internationales établies par la Recommandation n° 97, *Recommandation concernant la protection de la santé des travailleurs sur les lieux du travail*, adoptée le 25 juin 1953, art. 8 (1) et (2):
«(1) La législation nationale devrait contenir des dispositions particulières relatives aux examens médicaux des travailleurs occupés à des travaux comportant des risques spéciaux pour leur santé.

vailleux exposé à des poussières dangereuses²⁰⁷, les travailleurs exposés à des substances toxiques²⁰⁸ et ceux exposés au plomb²⁰⁹ doivent subir un examen de santé complet et annuel. Ces examens comportent des analyses des matières corporelles ou encore un relevé de l'histoire familiale d'une maladie. Dans ces deux derniers cas, il s'agit d'une véritable enquête sur l'état général du travailleur comprenant des analyses des liquides corporels.

Ces emplois qui comportent un risque très important requièrent donc des qualités biologiques particulières: taux sanguins, oxygénation pulmonaire, etc. Ces qualités sont déterminées par le biais d'analyses et d'examens traditionnels: examen de santé, analyse de sang, d'urine. Les candidats doivent se soumettre aux analyses pour être éligibles ou pour maintenir leur lien d'emploi²¹⁰. Les employeurs ont le devoir de permettre les examens et de s'assurer que les candidats et les employés répondent aux exigences de l'emploi²¹¹. Ce sont des moyens de prévention tout à fait justifiés contre la réalisation du risque.

Certains emplois comportent un risque temporaire (catégorie 2), en raison d'un changement dans le milieu ou chez le travailleur. On pense ainsi aux cas de contamination d'un milieu de travail²¹² ou à l'état de santé d'une personne. La loi prévoit la protection contre la réalisation du risque en permettant le retrait préventif du travailleur ou de la femme enceinte ou qui allaite, selon le cas. Ce moyen de protection préventif est soumis à l'exigence d'un certificat médical²¹³. L'employeur doit alors respecter un certificat qui remplit toutes les exigences prévues par la loi et permettre le retrait préventif. Le travailleur doit soumettre un tel rapport qui devra être conforme à la réalité²¹⁴.

(2) L'emploi des travailleurs à des travaux comportant des risques sociaux pour leur santé devrait être subordonné [à un examen médical].»
et GUAY, *loc. cit.*, note 173, 183-185.

207. *Règlement sur les établissements industriels*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 8, art. 6 et 7a) et b) [histoire industrielle, médicale et familiale en regard de la tuberculose].
208. *Règlement sur les établissements industriels*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 8, art. 14a), 15 [sang et urine].
209. *Règlement sur les établissements industriels*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 8, art. 19 [analyse détaillée du sang ou de l'urine].
210. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 49(4).
211. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 51(12).
212. *Syndicat des travailleurs de Partagec Inc. et Partagec Inc.*, [1990] B.R.P. 410, 412-413.
213. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 32, 33, 40.
214. *Infra*, sous-section 2.

D'autres emplois méritent une surveillance biomédicale des employés en raison des risques qu'ils comportent (catégorie 3). Par exemple, dans les emplois où les travailleurs sont exposés au plomb, la surveillance biomédicale est expressément imposée²¹⁵.

La loi permet également à un employeur d'adopter des «mesures de surveillance médicale en vue de la prévention et du dépistage précoce de toute atteinte à la santé pouvant être provoquée ou aggravée par le travail.»²¹⁶ Cette disposition pourrait permettre, en théorie du moins — les coûts devant être analysés —, l'adoption de mesures utilisant des procédés modernes qui permettraient de déterminer le risque génétique individuel qui a un lien avec l'emploi.

Pour d'autres emplois, la surveillance pourra être légitimée par le mode de transmission de la maladie. Le risque de transmission se situe alors au niveau du risque de contact entre liquides corporels. Ce contact pourra être direct ou non. Ainsi en est-il du risque de transmission du virus de l'hépatite B ou de celui de l'immuno-déficience acquise, qui se transmettent par contact sanguin. Pour cette raison, les travailleurs du domaine de la santé doivent se soumettre à des mesures strictes de prévention. Ces mesures visent à protéger tant le public que les travailleurs contre le risque de transmission de la maladie. Il revient à l'employeur d'assurer le respect de ces mesures de prévention.

D'autres emplois enfin peuvent mériter un contrôle au hasard en raison de la clientèle qu'ils desservent (catégorie 4). Il s'agit, on l'aura deviné, des emplois qui sont orientés vers le public. Pour cette raison, on s'entend pour reconnaître qu'ils exigent un degré de vigilance et/ou d'hygiène de la part des employés pour éviter un risque à la population desservie. On pense immédiatement aux emplois dans le transport public, le transport routier, le transport aérien ou ferroviaire, de même que les emplois dans le domaine de la santé et de l'alimentation. En raison du risque que peuvent comporter ces emplois pour la clientèle dans le cas où la main-d'oeuvre néglige de se conformer à des règles minimales de prudence, on s'accorde pour reconnaître que l'employeur doit s'assurer que la main-d'oeuvre réponde à un standard de sécurité supérieur aux normes généralement admises et qu'il puisse exercer un certain contrôle. Pour cette raison, il serait possible que les personnes prédisposées à la maladie de Huntington ne puissent accéder à des postes de pilote d'avions.

215. *Règlement sur les établissements industriels*, R.R.Q., c. S-2.1, r. 8, art. 18.

216. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 113(5).

On peut enfin regrouper dans la dernière catégorie les emplois qui ne comportent aucun risque apparent (catégorie 5). On compte parmi ceux-ci les emplois qui n'entrent dans aucune des catégories précédentes, c'est-à-dire les emplois qui ne comportent aucun risque particulier pour la main-d'oeuvre ou le public qu'elle dessert. Il s'agit probablement de la catégorie où se retrouvent le plus grand nombre d'emplois.

En définitive, hormis les emplois les plus à risque (catégorie 1), aucune autre catégorie d'emploi ne fait l'objet d'une réglementation spécifique. Qui plus est, dans le cas des emplois les plus à risque, les règlements précisent l'étendue des examens de contrôle. Par conséquent, dans l'un et l'autre cas, le devoir de protection de l'employeur contre la réalisation du risque ne pourrait être invoqué soit pour imposer à l'employeur le fardeau d'éviter la réalisation d'un risque individuel, soit pour motiver une demande d'information génétique.

Dans le cas des emplois à haut risque, le devoir de protection ne pourrait s'étendre à un droit de procéder à une «fouille» génétique²¹⁷. En d'autres termes, un employeur abuserait de ses droits de gérance en s'arrogeant le droit de demander une analyse d'une substance biologique lui permettant de déceler, par exemple, le profil génétique d'un employé. Un test de dépistage génétique pratiqué sur un échantillon destiné à des analyses précises serait illégal puisqu'il outrepasserait les objectifs réglementaires, de même que les pouvoirs et devoirs édictés par la loi ou les règlements. Un tel test devrait être expressément autorisé ou requis pour être pratiqué.

Dans les autres cas, la portée des examens et des analyses définit les devoirs et, par conséquent, les droits²¹⁸ de l'employeur en matière de connaissance de l'information génétique. En d'autres termes, dans le domaine de l'emploi, il n'existe pas à l'heure actuelle de devoir de protection contre la réalisation du risque futur de maladie, contre le risque possible ou éventuel, contre le «risque génétique». Le devoir de protection comporte donc des limites. Il n'existe pas de devoir de tout dépister.

Cependant, vu les devoirs généraux en matière de santé et de sécurité au travail, il serait possible de soutenir que l'entreprise peut, dans certains cas, exiger la connaissance de cette information. En effet, il faut souligner que les décisions arbitrales dans ce

217. *Infra*, section B, sous-section 1.

218. *Infra*, CHAPITRE 2, section B, sous-section 2.

domaine ont circonscrit les devoirs de l'employeur en matière de demande d'information concernant la santé des employés. Bien que ces décisions étaient rendues dans le cadre d'une convention collective précise, il faut reconnaître que, de façon générale, les conventions collectives contiennent à peu près les mêmes dispositions en matière de santé et de sécurité et que celles-ci sont similaires aux dispositions de la loi²¹⁹.

On a ainsi admis qu'un employeur puisse refuser le retour au travail d'un travailleur parce qu'il mettait sa santé en péril²²⁰. Il en a été de même pour un autre qui entretenait un doute raisonnable quant à la santé du travailleur et au risque inhérent à son retour au travail²²¹. Dans deux autres cas, une décision semblable a été rendue. Dans un cas, l'employeur appuyait son refus sur une impossibilité actuelle ou à venir, du travailleur, de remplir une tâche²²² et dans l'autre, sur la nature de l'entreprise qui imposait des «précautions particulières»²²³.

D'ailleurs des sanctions ont été imposées à des employeurs qui ont omis de s'assurer de la santé du travailleur de retour d'une absence pour cause de maladie. Il s'agissait alors d'emplois de l'une ou l'autre des catégories sus-mentionnées. Selon les circonstances et le contrat de travail, on a considéré que l'employeur

219. R. BOULARD, M. MARCHAND, «La Loi sur la santé et la sécurité du travail et les conventions collectives», (1983) 38 R.I. 847.
220. *Preussag Métal Inc. c. M.U.A., s.l. 8800*, T.A., SA 85 04 292, 18 avril 1985 (C. Lauzon)[risque d'exposition du travailleur avec une plombémie élevée]; *Syndicat des travailleurs en communication du Canada, s.l. 86 c. Bell Canada*, [1984] T.A. 718, 729 (A. Rousseau)[ci-après *Bell Canada*]; *Nova P.B. Inc. c. Syndicat des métaux, s.l. 8800*, [1986] T.A. 132, 138 (A. Cournoyer); *contra, Cartechem Inc. c. M.U.A., s.l. 7625*, [1982] T.A. 127 (R. Leboeuf)[droit du travailleur d'assumer les risques évidents du travail avec une plombémie élevée]; *Normick Perron Inc. c. Syndicat des travailleurs de Normick Perron Inc. - Beattyville*, [1984] T.A. 522, 527 [taux de survenance d'accidents du travail plus élevé dans le cas d'un travailleur obèse]; R. BOUCHARD, «La santé et la sécurité dans l'entreprise» dans R. BLOUIN (dir.), *Régimes de santé et sécurité et relations de travail*, 39^e Congrès du Département de relations industrielles de l'Université Laval, Québec, P.U.L., 1984, p. 113, à la page 118 [le congédiement du travailleur avec une plombémie élevée est attribuable à l'inexécution des obligations contractuelles de l'employeur].
221. *Syndicat des employés professionnels et de bureau, s.l. 57 U.I.E.P.B. (C.T.C.-F.T.Q.) c. Fédération des Caisses populaires de Montréal et de l'Ouest du Québec*, [1987] T.A. 650 (J.-Y. Durand).
222. *Agropur (Laiterie Léveillé Inc.) c. Union des employés de commerce, local 501*, T.A., SA 85 11 0411, 1 novembre 1985, p. 11 (J.-P. Lussier), 86T-72; *Domtar Inc. c. Syndicat national des travailleurs de pâtes et papiers de Donnacona Inc., T.A., SA 85 07 005*, 28 juin 1985 (M. Morin); *Syndicat des cols bleus de Gatineau (C.S.N.) c. Ville de Gatineau*, [1986] T.A. 173, 175-76 (C.H. Foisy).
223. *Syndicat des travailleurs des produits chimiques de McMasterville c. Canadian Industries Ltd.*, (1981) 11 S.A.G. 226, 229 (A. Rousseau).

devait exiger l'information concernant la santé du travailleur soit sous la forme d'un certificat médical²²⁴, soit sous celle d'un nouveau rapport médical²²⁵.

Il s'agit bien là d'un devoir de protection contre la réalisation du risque. Or, hormis le cas des personnes *atteintes* de maladies monogéniques, il faut rappeler que le «risque génétique» est simplement estimé ou supposé²²⁶. Par conséquent, sujet à la qualification de ce risque²²⁷, un employeur pourrait s'appuyer sur ce devoir de protection pour refuser l'embauche, le maintien dans l'emploi ou la réintégration d'un travailleur à son emploi. Il devrait évidemment justifier son refus par un doute raisonnable quant à la santé du travailleur et quant au degré de risque inhérent à son retour au travail²²⁸. Par exemple, compte tenu de son devoir de protection, l'employeur pourrait invoquer des motifs de sécurité pour refuser l'embauche de candidats porteurs d'un gène qui peut causer une déficience ou ceux qui présentent des facteurs de risque pour eux-mêmes²²⁹ ou pour les personnes qui se trouvent dans l'environnement de travail, ou encore pour l'entreprise²³⁰.

Mais un tel devoir de protection contre la réalisation du risque a pour corollaire le droit de l'employé d'être protégé contre la réalisation du risque, de même que le droit de l'employeur de connaître le risque et, par conséquent, le devoir de l'employé de révéler ce risque.

2. *La révélation du risque par l'employé*

Les devoirs imposés à l'entreprise en matière de santé et de sécurité pourraient permettre à l'employeur de justifier une de-

-
224. *La Bil Inc. c. Association internationale des travailleurs de métal en feuille*, T.A., SA 86 09 017, 2 septembre 1986 (M. Langlois).
225. *Québécois et Association internationale des machinistes et des travailleurs de l'aéronautique pour les pilotes, ingénieurs de vol et contrôleurs de poids*, [1984] T.A. 599, 611 (R. Tremblay).
226. M. LAPPÉ, «The Limits of Genetic Inquiry», (August 1987) 17 *Hastings Center Rep.* 5, 8.
227. *Infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 1.
228. *Fédération des Caisses populaires*, précité, note 221.
229. Soit le risque estimé d'apparition de la maladie chez une personne, et causé par l'environnement.
230. Soit le risque encouru par l'entreprise qui autorise une personne, dont l'état de santé est susceptible d'affecter l'exécution de son travail, à exécuter des actes pour le bénéfice de l'entreprise; M.S. BARAM, «Charting the Future Course for Corporate Management of Genetic and Other Health Risks» dans A. MILUNSKY, G.J. ANNAS, (éd.), *Genetics and the Law III*, New York et London, Plenum Press, 1985, p. 475, aux pages 475-76.

mande de révélation du risque génétique. La jurisprudence a élaboré des principes directeurs en matière de révélation du risque par l'employé. Ces principes tirent leur source notamment de la notion de révélation du risque dans le domaine de l'assurance²³¹. Sous réserve de qualifier le risque génétique²³², voyons quel degré de révélation les tribunaux ont exigé de la part de l'employé.

À l'embauche, le candidat est tenu de révéler tous les renseignements connus et nécessaires pour permettre l'évaluation de son aptitude. Ses révélations doivent être véridiques. Elles peuvent porter sur son état de santé si ce facteur constitue un élément d'évaluation de son aptitude à un emploi²³³. L'employeur a droit à la vérité²³⁴. Il a le droit d'être informé des faits importants et pertinents concernant la santé du candidat et qui sont en relation avec l'emploi. Le candidat embauché sera pénalisé s'il omet de déclarer un fait relié à l'emploi postulé. Par exemple, il pourra être congédié s'il tait un accident ou une maladie du dos alors que l'emploi exige beaucoup d'efforts physiques²³⁵.

D'ailleurs, il est fréquent de lire dans un contrat de travail une clause d'attestation de la vérité. Cette clause a pour but de permettre à un employeur de s'assurer de la véracité de l'information fournie à l'embauche. Elle est le plus souvent assortie d'une autorisation permettant à l'employeur de vérifier l'exactitude des renseignements déclarés, au moyen d'une enquête²³⁶. Par la reconnaissance de cette clause – et la signature du contrat de travail –, le candidat déclare que «les renseignements contenus à sa demande d'emploi sont véridiques et complets»²³⁷.

Ainsi, à l'embauche, le candidat doit révéler toute incapacité actuelle liée à l'emploi postulé. Il doit également révéler une incapacité passée dans la mesure où elle est liée à l'emploi postulé

231. *Supra*, PARTIE 1, CHAPITRE 1, Section A, sous-section 1.

232. *Infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 1.

233. *C.I.P. Inc. c. Syndicat canadien des travailleurs du papier, s.l. 163*, T.A., SA 85 11 381, 19 novembre 1985, 15-17 (M. Gravel)[ci-après *C.I.P.*]; *Benson & Hedges (Canada Ltée) c. Syndicat international des travailleurs de la boulangerie, confiserie et du tabac, s.l. 318*, (1979) 10 S.A.G. 1219, 1228 (J. Dupont).

234. *C.I.P., id.*, 17 [dorsalgies].

235. *C.I.P., id.*, 16; *Re CIP Inc., Container Division and Canadian Paperworks Union, Local 343*, (1983) 11 L.A.C. (3d) 348, 350 (R.H. McLaren).

236. Voir *C.I.P., id.*, 5 et 12; le libellé de cette clause est parfois suffisamment large pour permettre une «partie de pêche» dans les dossiers de santé antérieurs du candidat.

237. Par exemple, *Biscuits associés du Canada Ltée, div. Biscuits David c. Commission des droits de la personne*, [1981] C.A. 521, 522.

et où elle a une incidence sur son aptitude à cet emploi. Tout antécédent de maladie doit suivre la même règle, celle de la pertinence. Ce devoir de révélation ne s'étend donc pas à une maladie de l'enfance, une intervention chirurgicale, un traitement médicamenteux qui n'est pas pertinent compte tenu de l'emploi.

De plus, le candidat doit faire sa déclaration au meilleur de sa connaissance. Elle doit être véridique et complète. S'il omet de révéler un fait connu et «particulièrement significatif» quant à son habileté, il pourrait perdre son emploi suite à la connaissance de ce fait par l'employeur.

Dès lors, le devoir de révélation du candidat ne s'étend pas à une maladie, une affection, une incapacité ou un handicap, dont la survenance serait simplement éventuelle. Pour constituer un fait «à déclaration obligatoire», le risque génétique ou le diagnostic de prédisposition, ou celui de susceptibilité, devrait suivre les critères suivants. Il devrait être, dans l'ordre et de manière cumulative:

- 1- connu par le candidat (ou l'employé);
- 2- particulièrement significatif compte tenu de l'emploi;
- 3- de réalisation probable ou suffisamment certaine;
- 4- suffisamment sérieux pour affecter l'aptitude du candidat (ou de l'employé).

En deçà de ce degré de réalisation, le candidat n'a pas, selon nous, de devoir de révéler un fait connu mais incertain.

Par conséquent, on ne saurait exiger du candidat à un emploi de révéler un diagnostic de prédisposition qu'il ignore ou qui indique une simple possibilité de maladie non professionnelle. À l'inverse, si ce diagnostic révèle une prédisposition certaine à une maladie qui nuirait sérieusement et inévitablement à son aptitude à un emploi, le candidat devra probablement révéler la connaissance de ce diagnostic. De plus, le candidat ne devrait pas être pénalisé parce qu'il ignore une anomalie ou une déficience non apparente, résultant de la réalisation possible de ses caractéristiques génétiques.

En cours d'emploi, le même principe de révélation de tous les faits pertinents et véridiques s'applique mais il a une portée différente. En effet, dans ce cas, on exigera le plus souvent que l'employé remette à l'employeur un certificat attestant de sa situation de santé personnelle, dans les cas où l'employeur doute de la capacité de retour au travail d'un employé, par exemple.

D'ailleurs, l'employeur qui omettrait de vérifier l'aptitude d'un employé pourrait être blâmé de son inaction si celle-ci avait pour conséquence de causer un tort à l'employé.

On pourrait résumer la situation de la façon suivante: le devoir de révélation dans le domaine de l'emploi oblige un individu à divulguer à l'employeur (ou son représentant) un risque connu afin de permettre à celui-ci d'éviter la réalisation de ce risque. Il faut toutefois rappeler, comme il sera exposé plus loin²³⁸, que la réalisation de ce risque doit remplir certains critères, que les développements scientifiques pourront toujours en modifier la qualification, la pertinence ou la signification, et que les recherches et les développements en génétique ne peuvent servir de prétexte pour occulter l'importance des facteurs environnementaux dans le domaine de l'emploi et leur prise en considération nécessaire²³⁹.

En définitive, rappelons que la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* prévoit la protection, la prévention et le dépistage précoce des personnes affectées à des emplois à risque. Elle tient compte des risques du milieu pour l'ensemble de la main-d'oeuvre. Elle prend également en considération les risques individuels des travailleurs. Elle n'a pas pour objet le dépistage des individus prédisposés à des maladies autres que professionnelles²⁴⁰. L'entreprise ne peut donc pas exiger de sa main-d'oeuvre la révélation de risques individuels reliés à des affections autres que professionnelles, non plus que d'en exiger l'examen sur la base de son devoir de protection contre la réalisation du risque. D'autant plus que ce devoir doit être interprété dans le respect de la vie privée en milieu de travail.

B) Le respect de la vie privée en milieu de travail

Quelle que soit sa forme, le dépistage génétique constitue une atteinte à la vie privée de la personne humaine. La notion de vie privée n'est pas un mythe, une théorie philosophique ou

238. *Infra*, CHAPITRE 2, section 2, sous-section A.

239. KLARSFELD, GRANGER, *loc. cit.*, note 159, 60.

240. Conformément à la Recommandation n° 97, *Recommandation concernant la protection de la santé des travailleurs sur les lieux du travail*, adoptée le 25 juin 1953, art. 9:

«Les examens médicaux visés au paragraphe précédent devraient être effectués en vue:

- a) de dépister le plus tôt possible les signes d'une maladie professionnelle déterminée ou de prédispositions particulières à une telle maladie;
- b) de déterminer, en cas de risque d'une telle maladie professionnelle, s'il existe une contre-indication d'ordre médical en ce qui concerne l'emploi ou la continuation de l'emploi de l'intéressé à un travail particulier.»

simplement un article de loi²⁴¹. Elle a une fonction particulière: reconnaître l'importance qui doit être accordée à la personne humaine, sans quoi le risque d'atteintes non consenties la menacerait continuellement²⁴².

La *Charte des droits et libertés de la personne* énonce:

Toute personne a droit au respect de sa vie privée.²⁴³

Le *Code civil du Québec*, adopté en décembre 1991 et dont les articles devraient entrer en vigueur au plus tard en 1993, précise:

Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire. Elle ne peut recueillir que les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation.²⁴⁴

C'est par respect de la vie privée que sont interdites ou considérées comme abusives des atteintes à l'intégrité humaine ou à l'information qui identifie une personne, sans son consentement. Le dépistage des drogues ou du SIDA à l'insu de la personne concernée constitue un bon exemple à cet égard²⁴⁵. Les prélèvements sur des personnes sans leur consentement constituent des atteintes à l'intégrité physique de la personne humaine²⁴⁶. Elles sont abusives et contraires au respect de la vie privée.

241. *Code civil du Québec*, précité, note 188; *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1.

242. *Morgentaler c. La Reine*, [1988] 1 R.C.S. 30.

243. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 5.

244. *Code civil du Québec*, précité, note 188, art. 37.

245. COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, *Le SIDA et la Loi sur la protection des renseignements personnels*, 1989, p. 9-13; BENYKHELF, *loc. cit.*, note 174, 322-333; L.O. GOSTIN, W.J. CURRAN, M.E. CLARK, «The Case Against Compulsory Casefinding in Controlling AIDS - Testing, Screening and Reporting», (1987) 12 *Am. J. L. & Med.* 8; M.A. FIELD, «Testing for AIDS: Uses and Abuses», (1990) 16 *Am. J. L. & Med.* 34. Voir aussi COMMISSAIRE À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1992.

246. *R. c. Dymont*, [1988] 1 R.C.S. 417 [prélèvement d'un échantillon de sang à des fins médicales sans consentement]; *R. c. Greffe*, [1990] 1 R.C.S. 755 [fouille abusive, incidente à une arrestation avec mandat]; *R. c. Pohoretsky*, [1987] 1 R.C.S. 945, 949, M. le juge Lamer [prélèvement d'un échantillon de sang d'un patient inconscient].

C'est également par respect de la vie privée que sont exigés le consentement à l'atteinte physique et l'autorisation d'accès à l'information relative à la santé²⁴⁷. Les rapports issus d'enquêtes ont d'ailleurs démontré les menaces d'atteinte à cette information, partie de la vie privée, et la nécessité d'adopter des mesures de protection adéquates²⁴⁸. Les comités d'étude qui ont examiné les lois concernant l'accès à l'information ont recommandé davantage de vigilance dans la protection de cette information en raison de l'existence de ces menaces²⁴⁹, compte tenu de la nature plus ou moins sensible des renseignements concernant la santé²⁵⁰.

La Cour suprême a énoncé la ligne de conduite à suivre en pareille matière. Sa position est non équivoque, deux arrêts dictent les principes. Bien qu'il s'agisse de causes de droit criminel, ces principes apparaissent néanmoins importants en

-
247. Art. 19.1 C.c.B.-C.; *Code civil du Québec*, précité, note 188, art. 11; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-5, art. 7, L.Q. 1991, c. 42, art. 19, al. 1.
248. Ontario, *Report of the Commission of the Inquiry Into the Confidentiality of Health Information*, vol. III [Président: Hon. H. Krever][ci-après Rapport Krever]; GROUPE DE RECHERCHE INFORMATIQUE ET DROIT, *L'identité piratée*, Montréal, Soqij, 1986 [ci-après: G.R.I.D.]: démontrant l'importance des réseaux d'information dans les secteurs de l'emploi et de l'assurance principalement; A.F. WESTIN, *Computers, Health Records and Citizen Rights*, Washington, U.S. Gov. Pr. Off., 1976: démontrant comment cette société en est venue à exiger la divulgation d'information relative à la santé d'une personne pour servir un vaste champ d'autres intérêts importants comme celui de l'emploi; *National Opinion Research Survey: Privacy*, Washington, 1981, chap. 3 et 6; *Personal Privacy in an Information Society*, Washington 1977, p. 278-315.
249. Québec, COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *L'État: une affaire publique - La vie privée: un secret d'État. Rapport sur les dispositions inconciliables des lois québécoises avec la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, Québec, Commission d'accès à l'information, 1986 (Président: M. Pépin); Québec, COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Une vie privée mieux respectée. Un citoyen mieux informé. Rapport sur la mise en oeuvre de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, Québec, Les publications du Québec, octobre 1987 (Président: M. Pépin)[ci-après: Rapport de la Commission]; Canada, CHAMBRE DES COMMUNES, Comité permanent de la Justice et du Solliciteur général, *Une question à deux volets: comment améliorer le droit d'accès à l'information tout en renforçant les mesures de protection des renseignements personnels*, Ottawa, Imprimeur de la Reine, mars 1987, rec. 7.1 et 7.5 (Président: B.A. Thacker)[ci-après: Rapport du Comité permanent de la Justice]; Canada, MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Accès et renseignements personnels: les prochaines étapes*, Ottawa, ministère de la Justice, 1987.
250. *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *id.*, p. 110-20 et rec. 28; H. EDGAR, H. SANDOMIRE, «Medical Privacy Issues in the Age of AIDS: Legislative Options», (1990) 16 *Am. J. L. & Med.* 155.

l'espèce puisqu'on ne saurait prétendre qu'il existe deux interprétations possibles de la notion de vie privée:

Comme j'ai tenté de le montrer précédemment, l'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet, constitue une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité humaine.²⁵¹

Le concept de vie privée a été articulé dans le domaine de l'emploi²⁵². La reconnaissance de ce droit individuel dans le domaine de l'emploi a engendré réflexions et enquêtes. Encore ici les enquêtes ont démontré la reconnaissance et la préoccupation légitime à l'égard de la protection de l'information concernant la santé en milieu de travail²⁵³. Les champs d'étude sont variés: le dépistage des drogues, l'utilisation du polygraphe, les enquêtes de crédit, la surveillance des biens personnels des employés, le dépistage du SIDA²⁵⁴.

De façon générale, on s'entend pour reconnaître qu'il existe une sphère d'intimité dans le domaine de l'emploi, un minimum qui doit être respecté. Il est faux de prétendre que nous renonçons à notre vie privée lorsque nous formulons une demande d'emploi.

C'est d'ailleurs le respect de la vie privée, et celui de la dignité²⁵⁵ des travailleurs dans le secteur de la santé, qui a guidé les rédacteurs de la directive de 1989, du ministère de la Santé et des Services sociaux, concernant les employés atteints du SIDA ou infectés par le VIH. Le premier principe se lit comme suit:

Considérant que tout individu a droit à la vie, à l'intégrité de sa personne, à sa liberté, à la sauvegarde de sa dignité, de son hon-

251. *Dyment*, précité, note 246, 431-432, M. le juge Laforest.

252. Citons notamment les auteurs suivants: R.P. GAGNON, L. LEBEL, P. VERGE, *Droit du travail*, Québec, P.U.L., 1987, p. 456; S. LIEVENS, «La protection de la vie privée dans la sélection du personnel», (1984) 44 *Annales de droit de Louvain* 81 [problèmes de protection de la vie privée à l'embauche]; J. RIVERO, «Les libertés publiques dans l'entreprise», [1982] *Dr. social* 421, 422. Nous verrons plus loin les décisions arbitrales.

253. Par exemple, Rapport Krever, *op. cit.*, note 248; *Personal Privacy in an Information Society*, *op. cit.*, note 248, p. 235-275.

254. I.M. SHEPARD, *Working Privacy: Employee Testing, Surveillance, Wrongful Discharge, and Other Areas of Vulnerability: A BNA Special Report*, BNA, 1987; CENTRE DE MÉDECINE, D'ÉTHIQUE ET DE DROIT DE L'UNIVERSITÉ MCGILL, *Working Paper: HIV Infection, AIDS and Privacy*, par H.P. Glenn *et al.*, March 1990, 46; M.J. BARRY, P.D. CLEARY, H.V. FINEBERG, «Screening for HIV Infection: Risks, Benefits, and the Burden of Proof», (1986) 14 *Law, Med. & Health Care* 259.

255. *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103, 136: «le respect de la dignité inhérente de l'être humain».

neur, de sa réputation et au respect de sa vie privée et du secret professionnel;» [italique ajouté]

Par conséquent,

La personne infectée par le VIH ou atteinte du SIDA a le droit de travailler tant qu'elle en est capable et doit en tout temps être traitée avec dignité et respect. Elle doit être traitée comme tout autre membre du personnel du réseau de la santé et des services sociaux souffrant d'une maladie grave eu égard à son aptitude au travail.²⁵⁶

C'est également le respect de la vie privée qui a conduit le Comité fédéral permanent des Transports à ne pas recommander, comme le faisait la Stratégie de la Politique fédérale, des tests de dépistage d'alcool et de drogues, effectués au hasard (random), pour tous les titulaires de postes liés à la sécurité²⁵⁷. Le Comité recommandait toutefois les autres mesures de dépistage (périodiques, préalables à l'emploi et pour des raisons valables) chez les employés qui occupent des postes susceptibles d'affecter la sécurité des transports au Canada²⁵⁸.

On comprend par ses exemples récents que le domaine de l'emploi a dû examiner l'impact de ces formules d'accès à l'information individuelle sur la vie privée de la main-d'oeuvre. Les avantages et les inconvénients ont été analysés en fonction des circonstances précises de chaque dossier. Chaque fois, le principe du respect de la vie privée a primé sur les intérêts relatifs à la connaissance de l'information lorsque l'intérêt public était assuré. Et il n'y a pas de raisons pour refuser de reconnaître ce principe eu égard à l'information génétique.

La connaissance de l'information génétique dans le domaine de l'emploi soulève non seulement ce risque d'atteinte à la vie privée en milieu de travail, mais également le bris de la confidentialité de l'information génétique²⁵⁹.

De fait, les atteintes à la vie privée sont nombreuses et subtiles: questionnaires d'embauche ultra-élaborés, analyses d'urine pour dépistage non divulgué et sans motif valable, auto-

256. Québec, MINISTÈRE DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, «Protection des droits des membres du personnel et des candidats à un emploi dans le réseau de la santé et des services sociaux en regard de l'infection au VIH et du SIDA», Directive du 1er septembre 1989.

257. *Stratégie fédérale*, op. cit., note 174.

258. CHAMBRE DES COMMUNES, 12 juin 1990.

259. KNOPPERS, op. cit., note 160, p. 54; ANDREWS, JAEGER, loc. cit., note 169.

risations d'accès aux dossiers de santé tous azimuts, banques de données relatives à la santé disponibles aux employeurs. C'est ce qui obligera à davantage de vigilance à l'égard du dépistage génétique. En effet, d'aucuns craindraient que le premier échantillon de liquide (ou de substance) corporel fourni puisse révéler un risque génétique qui les priverait des avantages retirés d'un emploi. On comprend alors mieux les précautions utiles à prendre en matière de consentement au dépistage génétique par atteinte à l'intégrité physique au moyen d'analyses (1) ou par accès aux dossiers révélateurs de l'information génétique (2).

1. *Le consentement et le refus d'atteinte à l'intégrité physique par dépistage génétique*

Toute atteinte physique à la personne humaine exige le consentement préalable de celle-ci²⁶⁰, sauf dans les cas d'urgence ou de danger de mort²⁶¹. Une personne est donc libre de refuser une atteinte à son intégrité physique en tout temps et ce refus, librement exprimé, doit être respecté. Certains contrats de travail, individuels ou collectifs, imposent expressément ou implicitement une atteinte à l'intégrité physique. Compte tenu de cet élément de contrainte – le seul choix étant pour l'individu de refuser l'emploi ou l'avantage retiré du contrat d'emploi –, on peut douter de la liberté du consentement²⁶². La contrainte semble évidente.

La légitimité de la contrainte à un examen physique ou à une analyse (test) apparaît primordiale avant de discuter plus avant du dépistage génétique. En effet, si l'on admet la nécessité d'exams physiques ou d'analyses pour certains emplois à risque²⁶³, à l'embauche ou en cours d'emploi, on constate que pour les autres catégories d'emploi les demandes d'examen doivent répondre à quatre critères:

1. avoir une finalité précise;
2. être directement reliées à un emploi;
3. être fondées sur un doute raisonnable, et
4. se conformer aux exigences de la *Charte des droits et libertés*.

260. Art. 19.1 C.c.B.-C.; art. 11 et 13 C.c.Q., précité note 188.

261. *Loi sur la protection de la santé publique*, art. 43; art. 13 C.c.Q., précité note 188.

262. NADEAU, *loc. cit.*, note 189, 42.

263. *Supra*, section A, sous-section 1.

Le refus d'atteinte physique par dépistage sera justifié lorsqu'il sera fondé sur l'absence de l'un ou l'autre de ces critères. Avant de reprendre chacun de ces critères, il faut mentionner que le dépistage génétique consiste dans la mise au point d'épreuves (tests) qui permettent de déceler les facteurs de risques biologiques et d'identifier le risque estimé de la présence ou de l'apparition de maladies incluant l'artériosclérose, le diabète, l'hypertension²⁶⁴.

En premier lieu, le respect de la vie privée oblige un employeur, ou son représentant, à dévoiler au candidat à un emploi, ou à un employé, la finalité de l'examen physique ou de l'analyse. De manière générale, celui-ci est informé que l'embauche est assujettie à l'examen médical. Il est rarement informé de toutes les analyses effectuées sur un échantillon qu'on aura prélevé sur sa personne. Plus rarement encore, on lui expliquera les résultats possibles des analyses et on les lui transmettra.

Cet aspect de la question revêt toute son importance en matière de génétique car, comme on le sait maintenant, un seul petit échantillon de substance corporelle pourra permettre d'identifier les prédispositions et susceptibilités génétiques individuelles. Sans vouloir imposer un devoir de renseignement qui nuirait au bon fonctionnement de l'industrie, il apparaît néanmoins important en cette matière que soit révélé l'objet de l'analyse à laquelle se soumet l'individu à l'embauche ou en cours d'emploi. D'ailleurs, le *Code de déontologie des médecins* impose au médecin en entreprise de «faire connaître à ce patient le but de son travail»²⁶⁵.

Qui plus est, la légitimité d'un examen fait à l'insu d'une personne pourrait sûrement être mise en doute. Un employeur pourrait d'ailleurs se retrouver dans une situation où il connaît le diagnostic de risque du candidat ou de l'employé, à son insu, que ce diagnostic est particulièrement révélateur de l'état de la personne et qu'il devrait raisonnablement l'en informer.

On peut évidemment se demander si des motifs économiques pourront être invoqués pour soutenir une demande de test génétique à l'embauche ou en cours d'emploi. Car en dépistant les candidats susceptibles de développer une maladie génétique, l'employeur pourrait éviter d'embaucher des personnes qu'il ne pourrait protéger — une finalité qui semble tout à fait

264. LAPPÉ, *loc. cit.*, note 226, 8.

265. *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., c. M-9, r. 4, art. 2.03.31a).

raisonnable. La discrimination résultant de cette attitude tranchera possiblement la question²⁶⁶.

En second lieu, toute analyse d'une substance biologique en pré-emploi ou en cours d'emploi devrait être directement reliée à l'emploi. Rappelons qu'il revient à l'employeur de déterminer les exigences d'un emploi, et qu'il peut exiger ensuite les tests nécessaires pour savoir si l'individu répond aux exigences de l'emploi²⁶⁷. Les examens physiques et les analyses biologiques requises sont ensuite déterminées par les médecins en entreprise. La pertinence de l'information médicale recueillie est fondamentale dans l'emploi comme le démontre le devoir imposé au médecin en entreprise de:

s'abstenir d'obtenir de ce patient ou de lui faire toute révélation ou interprétation non pertinente à son travail.²⁶⁸

La pertinence des tests et des examens reliés à un emploi ne fait donc pas de doute dans le domaine de l'emploi. En effet, ce critère a été maintes fois rappelé par les tribunaux civils, les tribunaux d'arbitrage et les commissions des droits de la personne. La pertinence d'un renseignement est une question de faits. Elle dépend du contexte dans lequel il est transmis. L'information sera pertinente si elle contribue de manière significative à la décision à l'embauchage ou en cours d'emploi. En d'autres termes, il doit exister un lien direct entre les résultats d'analyses et les exigences de l'emploi.

La jurisprudence fournit quelques pistes de réflexion pour disposer des tests de dépistage génétique dans l'emploi. Par exemple, pour imposer un examen visant à déterminer la présence d'un handicap, l'employeur a dû démontrer que ce handicap était incompatible avec les exigences de l'emploi²⁶⁹. Pour imposer une norme relative au poids pour l'octroi d'un poste de travail, une entreprise a dû justifier son droit absolu de veiller au bon fonctionnement de son entreprise²⁷⁰. L'histoire médicale d'épilepsie a

266. *Infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 2.

267. D.J.M. BROWN & D.M. BEATTY, *Canadian Labour Arbitration*, 3^e éd., Aurora, Ont., Can. Law Book, 1991, chap. 5; voir aussi la loi américaine: *Americans With Disabilities Act of 1990*, art. 102(4)(A).

268. *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., c. M-9, r. 4, art. 2.03.31b).

269. Voir dans ce sens la décision du Tribunal canadien des droits de la personne dans *Rosin c. Canadian Forces*, (May 1989) *Can. Hum. R. Advocate* 7 [le parachutisme dans les Forces armées canadiennes est désormais ouvert aux personnes dont la vision est restreinte à un seul oeil].

270. *Steinberg Ltée c. Union des employés de commerce, local 500*, (1973) 4 S.A.G. 1585, 1592 (P.A. Lalancette)[la possibilité de surveillance justifie l'employeur de prendre des mesures préventives] [travail à temps plein de caissière].

été considérée comme pertinente dans l'attribution d'un poste de conducteur de chariot élévateur²⁷¹. L'exigence d'un examen psychiatrique fut contestée parce qu'il n'y avait pas de lien entre le motif de l'absence — une agression physique au travail — et l'emploi du travailleur, un poste de comptabilité²⁷². À l'inverse, dans les emplois avec le public, le doute entretenu sur l'état d'intoxication d'un travailleur et fondé sur des motifs raisonnables, peut justifier une demande de vérification de la gravité de l'intoxication²⁷³. Dans le cas d'une maladie contagieuse, le risque pour la santé et la sécurité de l'entourage du travailleur peut aussi justifier des mesures de dépistage des personnes qui sans être atteintes, sont porteuses de l'agent infectieux, dans certains milieux de travail²⁷⁴.

Ce même critère de la pertinence de l'information a été retenu dans l'analyse des programmes de dépistage des drogues en milieu de travail:

en règle générale, pour certains postes comportant des risques élevés, les titulaires devront peut-être faire l'objet, dans le cadre normal de leur emploi, de tests périodiques, et même réguliers, de dépistage de drogues. Le facteur important, c'est que ces tests doivent avoir un lien raisonnable et pertinent avec les fonctions ou l'emploi en question. [...] il est peu probable qu'un programme uniforme général de tests auprès de tous les candidats à un poste ou de tous les employés soit nécessaire ou souhaitable.²⁷⁵

À partir de ces décisions, on peut assurément affirmer que seul le lien direct entre l'information génétique, concernant le candidat ou l'employé, et les exigences de l'emploi justifiera la pertinence du test de dépistage. Comme l'information génétique pourra révéler un certain degré de risque, il importera que ce risque remplisse les critères élaborés par la jurisprudence.

En troisième lieu, l'employeur devra entretenir un doute raisonnable sur l'aptitude du candidat ou de l'employé avant

271. *Re Kimberly-Clark of Canada c. International Chemical Workers Union, Local 813*, (1978) 18 L.A.C. (2d) 248, 253-54 (K.M. Burkett).

272. *Re Riverdale Hospital and Canadian Union of Public Employees, Local 79*, 19 L.A.C. (3d) 396, 407 et 408 (K.M. Burkett).

273. C. D'AOUST, S. ST-JEAN, *Les manquements du salarié associés à l'alcool et aux drogues: étude jurisprudentielle et doctrinale*, Montréal, Université de Montréal, École des Relations industrielles, 1984, p. 43-49.

274. *Garand c. Hôpital d'Youville de Sherbrooke*, [1972] S.A.G. 1167, p. 1174-75 [tuberculose].

275. Rapport du Comité permanent de la Justice, *op. cit.*, note 249, p. 87 et rec. 7.3; *Dion c. P.G. du Canada et Service correctionnel du Canada*, [1986] R.J.Q. 2196 (C.S.).

d'exiger un test de dépistage génétique. Il s'agit là d'un critère bien connu en droit du travail à l'effet que l'employeur doit avoir des motifs raisonnables et probables de douter de l'aptitude au travail du salarié pour exiger que celui-ci se soumette à un examen de santé²⁷⁶. En matière d'examens pré-embauche, le doute pourra être soulevé à partir de la contradiction entre deux révélations par le candidat, à l'intérieur de son questionnaire de santé, entre son questionnaire de santé et son examen médical, ou entre ses révélations et son dossier médical. Il pourrait également naître de la connaissance du risque génétique du candidat lequel aurait été révélé par un employeur antérieur, par le médecin retenu par cet employeur, le médecin du candidat, un dossier de santé, un assureur, ou par l'accès à une banque de données relatives à la santé et dont l'accès serait réservé aux assureurs ou aux employeurs. En matière d'examens en cours d'emploi, le doute pourrait naître également de contradictions entre les révélations de l'employé et le rapport médical ou entre deux certificats médicaux, ou encore de la connaissance du risque génétique de l'employé par le biais des sources décrites ci-haut.

Il n'est toutefois pas suffisant de soulever le doute, encore faut-il qu'il soit raisonnable. Or, pour être raisonnable, le doute de l'employeur doit se porter sur l'aptitude du candidat ou de l'employé à exercer les tâches de son emploi. Il ne doit pas être exagéré ou disproportionné par rapport à la situation. Il doit être évalué en prenant en considération l'attitude de l'employeur compte tenu des circonstances du cas.

Or, hormis le cas des personnes atteintes des maladies monogéniques, le risque génétique, ou le diagnostic de prédisposition ou de susceptibilité, ne révèle qu'un potentiel individuel à la maladie, l'affection, l'incapacité ou le handicap. Il se peut en effet que le risque ne se réalise jamais, que l'employé demeure toujours apte et efficace dans son emploi. Fonder un doute sur la survenance de la réalisation du risque pourrait priver le candidat, ou l'employé, d'un emploi, et l'employeur d'une main-d'oeuvre compétente qui conduirait son entreprise à la réussite.

En quatrième et dernier lieu, un examen, une analyse ou un test devra être conforme à la *Charte des droits et libertés de la personne*. La demande ne devra donc pas être déraisonnable, arbitraire ou abusive. Elle devra être imposée de bonne foi, et dans

276. *Catelli et Syndicat des travailleurs de la boulangerie, confiserie et du tabac d'Amérique, section locale 333*, [1985] T.A. 306.

son objet et dans les moyens auxquels elle recourt²⁷⁷. Ces critères s'assimilent à ceux retenus en matière de fouille, et pour cause. Plusieurs ont reconnu que le dépistage génétique ressemble à une fouille dans les gènes d'une personne²⁷⁸. Il s'agit en effet d'une intrusion physique qui conduit à la connaissance d'une information unique et révélatrice de données déterminantes pour l'avenir d'un individu.

On entend par fouille²⁷⁹, un examen physique externe. Pour être légale, elle doit rencontrer les exigences de la *Charte*²⁸⁰. Elle sera considérée comme illégale si elle est déraisonnable et abusive, même si elle est pratiquée avec un mandat, en somme, si elle est contraire à la vie privée et à la dignité de la personne. Le test de dépistage génétique devrait offrir les mêmes garanties de protection.

En définitive, pour être légal, un test de dépistage génétique ne devrait pas simplement répondre aux exigences des examens de santé normalement reconnues en matière d'examens de santé dans l'emploi. En raison de la nature de l'information génétique, et puisque sa connaissance ne requiert qu'une intrusion minimale, il apparaît essentiel d'imposer des règles strictes en matière de tests de dépistage génétique, dans les emplois où leur pertinence est démontrée.

C'est un peu l'attitude qui a été adoptée à l'égard des tests de dépistage des drogues et du virus du SIDA. Dans le premier cas, on s'est opposé aux tests en raison de leur caractère envahissant dans la vie privée de la main-d'oeuvre, les résultats des tests pouvant révéler la présence de substances narcotiques sans qu'elles aient encore d'effet sur l'individu. On a toutefois permis les tests de dépistage chez les employés qui occupent des emplois liés à la sécurité²⁸¹.

277. *Canplast Canada Inc. c. D'Aoust*, C.S. Montréal, 500-05-013702-889, 17 février 1989 [89T-276] [droit d'exiger une expertise médicale spécifique]; *Centre hospitalier Robert-Giffard et Syndicat national des employés du Centre hospitalier Robert-Giffard & Annexes (C.S.N.)*, T.A. 89-00378, 4 janvier 1989, 89T-1098 (C. Jobin) [exigence imposée de subir un test psychologique considéré comme abusif et outrepassant les droits de la direction][ci-après *C.H. Robert-Giffard*].

278. Voir les premiers commentaires à ce sujet: J.-M. BADER, «Sherlock Holmes découvre la génétique dans une histoire de viol», (Mars 1987) *Science & Vie* 12, 16-17 et 156; X., «Wanted: Fast Ways to Map Human DNA», *The [Toronto] Globe and Mail* (7 November 1987) D4.

279. Et non la perquisition, celle-ci se référant aux lieux, celle-là aux personnes.

280. *Dyment*, précité, note 246.

281. *Stratégie fédérale*, op. cit., note 174, rec. 8, 9, 10, 11.

Dans le second cas, on s'y est opposé en raison principalement de leur pertinence en regard d'un emploi précis²⁸². Même dans le cas de personnes qui occupent des emplois dans le domaine de la santé, on s'est opposé à l'exigence d'un test de dépistage du SIDA préalablement à l'emploi, de même qu'en cours d'emploi²⁸³. D'ailleurs, dans un cas où un employeur a prétendu agir pour le bien-être des bénéficiaires (d'un centre d'accueil), en exigeant un test de dépistage du SIDA avant de permettre le retour au travail, l'arbitre a rejeté ses prétentions, fondées sur la crainte de la transmission du virus. L'aptitude au travail de la salariée n'était pas en cause. L'obligation de l'employeur de veiller au bien-être et à la santé des bénéficiaires «ne doit pas servir de prétexte à des craintes irraisonnées, basées plutôt sur des préjugés que sur des informations médicales fiables»²⁸⁴. Le droit fondamental au respect de la vie privée devait être respecté.

Qui plus est, dans un cas où un employeur a prétendu agir pour la sécurité du public, en suspendant un employé sidatique de son poste de commissaire de bord à l'emploi d'une compagnie aérienne, le tribunal a estimé que les prétentions de l'employeur relativement au danger de contamination étaient basées sur des craintes non fondées. Étant donné le décès du plaignant, le tribunal n'a pu ordonner sa réintégration²⁸⁵.

Par ces exemples tirés de la jurisprudence en matière de dépistage du SIDA dans l'emploi, on comprend tout de suite la circonspection avec laquelle chaque cas est analysé individuellement, de même que la prudence que doit exercer l'arbitre dans un tel cas et l'importance de bien qualifier et mesurer les droits qui s'opposent. Effectivement, les arbitres ont reconnu la primauté du droit à la vie privée de l'employé, alors que le risque de transmission existait. En génétique, ce n'est pas le risque de transmission qui est en cause, mais celui de la réalisation du risque. Ce risque concernant exclusivement l'individu, à plus forte raison faudra-t-il assurer le respect de la vie privée du candidat et de l'employé.

Bien entendu, on ne saurait appliquer à la lettre directement les conclusions tirées du dépistage concernant l'alcool, les drogues

282. SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA, *Le SIDA: l'état de la question au pays, Rapport synthèse et recommandations*, Ottawa, 1988; CADIEUX, D'AOUST, *loc. cit.*, note 175.

283. Directive, précitée, note 256.

284. *Centre d'accueil St-Domitille et Union des employés de service, Local 298 (F.T.Q.)*, [1989] T.A. 439.

285. *Pacific Western Airlines Ltd. et Canadian Airline Flight Attendants Assoc.*, [1987] T.A. 589, 28 L.A.C. (3d) 291 (H.A. Hope), 1 diss.

ou le SIDA en milieu de travail au domaine de la génétique dans l'emploi. Certains enseignements peuvent toutefois être tirés. Tout d'abord, il faut écarter de l'analyse les motifs retenus en matière de dépistage de l'alcool et des drogues pour recommander les tests de dépistage préalables à l'emploi, périodiques et pour des motifs raisonnables. En effet, ces recommandations visent les emplois liés à la sécurité non seulement de l'individu mais également des tiers. Ils ont pour objet essentiellement d'éviter qu'une personne qui absorbe de telles substances ne soit affectée physiologiquement ou mentalement dans l'exécution de son travail. Le risque est donc grand qu'advenant l'état d'intoxication d'un employé dans un emploi lié à la sécurité survienne un accident qui pourrait causer un préjudice à un nombre plus ou moins important de personnes.

La situation diffère dans le cas du dépistage génétique. En effet, la prédisposition ou la susceptibilité génétique n'engendre aucun risque immédiat. Ce risque ne peut donc pas engendrer de danger pour les personnes, même si elles étaient affectées à des emplois liés à la sécurité. Si l'industrie de l'emploi en venait à recourir aux tests de dépistage génétique pour éviter l'attribution de postes liés à la sécurité à des personnes susceptibles de développer une affection qui diminuerait leur vigilance, alors il faudrait repenser, croyons-nous, à l'importance que nous accordons au respect de la personne puisque les conséquences d'une telle attitude — pour ne nommer que celle-là — sont très importantes sur le plan humain et social. Au surplus, il n'y a aucune certitude dans la réalisation du risque que sous-tend la prédisposition ou la susceptibilité génétique, bien qu'il existe une grille de probabilité d'expression — par exemple dans le cas de la maladie d'Huntington. Pour cette raison, on ne saurait imposer de tests de dépistage génétique comme il fut proposé pour la majorité des emplois liés à la sécurité, du moins sans un corpus épidémiologique préalable.

L'analogie avec le dépistage du SIDA est probablement celle qui retient le plus l'attention. Il ne faut toutefois pas confondre. On comprend qu'une simple analyse d'un échantillon d'un liquide ou d'une substance corporelle peut permettre de déterminer le risque génétique chez une personne. Seul un échantillon de liquide corporel peut permettre le dépistage du SIDA. En génétique, l'intrusion physique peut alors être beaucoup moins importante qu'en santé publique. À l'inverse, la conservation peut être presque indéfinie, compte tenu des possibilités de congélation ce qui permettra l'analyse au fur et à mesure que les tests

deviendront disponibles²⁸⁶. C'est peut-être pour cette raison qu'il faut lui accorder encore plus de vigilance.

Dans le cas du dépistage du SIDA, on s'inquiète à juste titre de la transmission du virus dans les emplois à risque. Dans les emplois dans le domaine de la santé, en raison de la manipulation de produits infectés et d'instruments qui peuvent causer des blessures, le domaine de l'emploi crée le risque pour l'individu. L'individu peut, en théorie, attraper le virus éventuellement fatal. C'est cette combinaison qui crée un risque particulièrement grand pour l'employé. De la même façon, en génétique, une personne peut, en théorie développer telle ou telle maladie. La réalisation peut être provoquée soit par des facteurs liés à l'emploi ou à l'entreprise (susceptibilité), soit par des facteurs extérieurs (prédisposition). Encore une fois, c'est la combinaison du risque inhérent à l'individu et celui du milieu qui peut engendrer l'affection.

Il apparaît néanmoins probable que le dépistage génétique puisse devenir obligatoire dans les emplois où il est démontré que l'environnement de travail peut affecter le patrimoine génétique. Tel serait le cas lorsqu'il permet d'identifier les personnes susceptibles de développer une maladie professionnelle (par exemple une maladie pulmonaire) et que l'absence de cette susceptibilité constitue une exigence professionnelle raisonnable²⁸⁷, justifiable et conforme au respect de la vie privée. Ce pourrait être le cas des emplois les plus à risque, c'est-à-dire où l'environnement risque sûrement de provoquer chez les individus exposés la réalisation d'une susceptibilité à une maladie génétique. Ce pourrait également être le cas des emplois qui comportent un risque sporadique en raison du milieu ou en raison de l'état de santé d'un employé. À l'inverse, le dépistage génétique devrait être interdit dans certaines catégories d'emploi qui ne comportent pas de risque pour le patrimoine génétique (comme dans le cas des maladies monogéniques telle l'hypercholestérolémie familiale).

Il faut donc examiner de plus près la situation où le test de dépistage génétique est imposé et que le candidat ou l'employé refuse de s'y soumettre. La question qui se pose alors est celle de savoir si l'employeur peut refuser d'embaucher et si le candidat peut exiger d'être embauché en dépit de son refus de se soumettre à l'examen génétique, ou même d'assumer «le risque» que com-

286. A. de GORGEY, «The Advent of DNA Databanks: Implications for Information Privacy», (1990) 16 *Am. J.L. & Med.* 381, 383, 388, 390 et 397.

287. *Infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 2.

porte son embauche. Nous sommes d'avis que dans la mesure où le dépistage génétique remplit les quatre conditions préalablement mentionnées, le refus d'embauche serait justifié et le candidat serait dans l'obligation de consentir au dépistage génétique, ou de décliner l'emploi.

À l'inverse, si le test de dépistage ne rencontre pas les quatre conditions, le refus sur la base d'une atteinte à l'intégrité physique pourrait être justifié. Plusieurs exemples peuvent illustrer cette situation. Ainsi, un candidat pourrait refuser de se soumettre au test pour l'une ou l'autre des raisons suivantes: tout en étant asymptomatique, il se sait porteur d'un gène qui peut prédisposer à une déficience — on connaît le cas des personnes qui refusent de divulguer leur séropositivité au SIDA par crainte de se voir refuser l'emploi —; il est porteur d'un gène pouvant s'exprimer par une déficience bien qu'il l'ignore, le test génétique révèle qu'il est susceptible de développer une maladie professionnelle, le test génétique révèle qu'il est prédisposé à développer une maladie non professionnelle.

Et c'est ici que s'est située — et se situe encore — la plus grande partie du débat entourant le dépistage des drogues en milieu de travail²⁸⁸. La recherche de solutions aux problèmes des employés, par le biais de programmes d'aide aux employés (PAE) révèle également l'implication de l'employeur, par le biais de ses représentants, au niveau des problèmes personnels des employés²⁸⁹. Ces programmes visent à apporter de l'aide aux employés que des problèmes personnels affectent dans leur travail. Sans vouloir contester le bien-fondé de ces programmes, force nous est d'admettre qu'ils ont pour objet un aspect de la vie privée de l'employé, avec son autorisation dans ce cas.

Les secteurs d'activités où le public est concerné (transport, santé) semblent néanmoins les plus névralgiques et susceptibles de mériter un encadrement légal. C'est ainsi que le ministère des Transports du Canada rendait publique, en mars 1990, une politique fédérale, dont nous avons traité précédemment, visant à élargir les mesures existantes sur la consommation de l'alcool ou de drogues en milieu de travail chez les employés qui occupent des postes susceptibles d'affecter la sécurité des transports au Ca-

288. BENYEKHELF, *loc. cit.*, note 174.

289. Un cahier spécial, publié dans un éminent quotidien américain, faisait le point sur cette question: F.E. JAMES, «Office Parias», *The Wall Street Journal* (April 22, 1988) 13R.

nada²⁹⁰. Le document de stratégie fut soumis au Comité permanent des transports qui, après révision, recommandait en partie son adoption²⁹¹. La stratégie était de nature préventive et palliative. En ne recommandant pas d'adopter le dépistage aléatoire, le Comité permanent n'endossait pas la recommandation à l'effet de recourir au dépistage de tous les employés pour des raisons de sécurité publique puisque «l'évaluation des différents modes de dépistage devait se réaliser en prenant en considération le dilemme «de trouver un juste équilibre entre la liberté individuelle et l'important problème de la sécurité publique».

Les tribunaux n'ont d'ailleurs pas hésité à condamner les attitudes discriminatoires des employeurs en cours d'emploi lorsque les tests de dépistage concernant le dépistage du virus du SIDA brimaient les droits fondamentaux des personnes en milieu de travail²⁹².

Dans le cas des travailleurs dans le milieu de la santé, une directive a d'ailleurs été adoptée afin d'interdire le dépistage du VIH²⁹³. Cette directive de 1989 prend en considération les droits individuels fondamentaux des membres du personnel et des candidats à un poste, de même que les connaissances scientifiques contemporaines. L'interdiction rejoint le principe énoncé ci-haut de la pertinence de l'examen en regard de l'emploi, de même que celui du respect de la dignité de la personne:

Un employeur ne peut pas requérir d'un *candidat à un emploi* qu'il subisse un test de dépistage de l'infection au VIH.

Un employeur ne peut pas requérir d'un *membre de son personnel* qu'il subisse un test de dépistage de l'infection au VIH en cours d'emploi.

Un employeur peut requérir un examen médical *seulement pour évaluer l'aptitude d'une personne à remplir les fonctions pour lesquelles elle a été engagée.*²⁹⁴

En définitive, comme toute demande de renseignements concernant la santé, à l'embauche ou en cours d'emploi, la demande d'examen (test, analyse) génétique doit avoir pour objectif la détermination des éléments nécessaires à l'évaluation de l'ap-

290. *Stratégie fédérale, op. cit.*, note 174.

291. CHAMBRE DES COMMUNES, *op. cit.*, note 258.

292. *Centre d'accueil St-Domitille*, précité, note 284; *CP Airlines*, précité, note 285; CADIEUX, D'AOUST, *loc. cit.*, note 175.

293. Directive, précitée, note 256.

294. Directive, *ibid.*

titude d'un candidat ou d'un employé, requise pour un emploi. La connaissance de l'information génétique doit donc être nécessaire à l'évaluation de cette personne pour être sollicitée. La possibilité de connaître cette information par une simple analyse, rend d'autant plus important le critère de nécessité de la connaissance.

Le dépistage génétique présente un atout intéressant pour les emplois qui comportent un risque d'atteinte génotypique, par exemple. Le dépistage, et la surveillance biologique, permettent alors de dépister rapidement les personnes dont le patrimoine génétique serait affecté par leur milieu de travail. Pour les autres types d'emploi, la pertinence et l'utilité des tests de dépistage est moins certaine. En effet, si l'on s'entend pour protéger la santé et la sécurité de tous les travailleurs et peut-être plus encore des travailleurs les plus susceptibles d'être affectés génétiquement par leur environnement de travail, il apparaît peu probable qu'un consensus s'établisse en regard du dépistage des candidats à un emploi ou des travailleurs qui ne sont pas exposés à des substances génotoxiques. Cependant, le seul intérêt reste la découverte des personnes atteintes. Qui plus est, l'étendue des examens et des analyses à l'embauche ou en cours d'emploi suscite des questions qui sont loin d'être académiques compte tenu des décisions de la Cour suprême relativement au respect de la vie privée.

Le dépistage génétique en milieu de travail pourra s'inspirer des analyses et des conclusions tirées dans le cas du dépistage des drogues et du virus du SIDA, sous réserve des mises en garde qui suivent et qui ont déjà été soulignées²⁹⁵. Il possède ses caractéristiques propres. Il s'agit d'éléments sur lesquels l'individu n'exerce pas de contrôle; il n'y a pas de danger de transmissibilité; il n'y a pas de danger pour la sécurité d'autrui tant et aussi longtemps que l'affection ne s'est pas manifestée. C'est dans ce contexte qu'il faut analyser la pertinence du dépistage génétique, soit par examen direct d'un échantillon humain — comme nous venons de le voir —, soit par examen indirect de l'information emmagasinée dans un dossier.

2. *L'autorisation et les limites d'accès aux dossiers révélateurs de l'information génétique*

L'entrée en vigueur du *Code civil du Québec* introduira l'imposition d'un devoir de respect de la vie privée dans l'information concernant une personne à toute personne qui constitue un

295. GUAY, KNOPPERS, *loc. cit.*, note 176, 599.

dossier au sujet d'une autre personne²⁹⁶. En imposant des limites à la constitution de dossiers pour des motifs clairement énoncés, le nouveau *Code civil* permettra d'articuler le droit à la vie privée dans les relations privées. D'ailleurs, la Cour suprême avait déjà donné les balises dans l'arrêt *Dyment*:

il y a le droit à la vie privée en matière d'information. Cet aspect est fondé sur la notion de dignité et d'intégrité de la personne. [...] Dans la société contemporaine tout spécialement, la conservation de renseignements à notre sujet revêt une importance accrue. Il peut arriver, pour une raison ou pour une autre, que nous voulions divulguer ces renseignements ou que nous soyons forcés de le faire, mais les cas abondent où on se doit de protéger les attentes raisonnables de l'individu que ces renseignements seront gardés confidentiellement par ceux à qui ils sont divulgués, et qu'ils ne seront utilisés que pour les fins pour lesquelles ils ont été divulgués.²⁹⁷

Contrairement à d'autres renseignements, qui concernent une personne tout en ne lui étant pas exclusifs, l'information génétique est individualisée²⁹⁸. Elle est unique à une personne. Il s'agit d'un renseignement personnel — mais également familial ou «générationnel» — qui ne saurait être divulgué sans l'autorisation de la personne concernée en raison de sa nature même, de sa portée. Ce sont les lois et les règlements qui s'appliquent et déterminent les droits d'accès à l'information et les devoirs de protection de celle-ci.

En l'espèce, l'information génétique sera souvent versée aux dossiers médicaux ou hospitaliers²⁹⁹. Elle pourrait également être contenue aux dossiers ou aux registres de santé et sécurité du travail³⁰⁰, à celui de l'indemnisation ou à celui d'un ancien employeur. Elle sera inévitablement partie des banques de renseignements génétiques³⁰¹, et éventuellement des registres épidémiologiques, des dossiers des assureurs ou d'entreprises au service des assureurs ou des employeurs. Bref, l'information génétique pourrait se trouver dans un dossier dont l'accès aux renseignements et leur protection ne sont pas autrement régle-

296. Art. 37 C.c.Q., précité, notes 188 et 244.

297. *Dyment*, précité, note 246, 429.

298. GUAY, KNOPPERS, *loc. cit.*, note 176.

299. Sur le contenu des dossiers, voir GUAY, KNOPPERS, *ibid.*

300. Voir GUAY, *loc. cit.*, note 173, 107-109.

301. L.B. ANDREWS, «DNA Testing, Banking and Individual Rights» dans B.M. KNOPPERS, C.M. LABERGE (éd.), *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, Amsterdam, Excerpta Medica, 1990, p. 217-242; C.M. LABERGE, B.M. KNOPPERS (dir.), *Registres et fichiers génétiques: enjeux scientifiques et normatifs*, Cahiers scientifiques de l'ACFAS, Montréal, ACFAS, 1992.

mentés, du moins dans l'état actuel du droit. L'accès à l'information varie d'ailleurs selon le détenteur de l'information génétique, plutôt que selon la nature de l'information. En d'autres termes, c'est moins le caractère privé ou intime de l'information qui en guide la communication que les règles générales relatives à la protection de l'information.

La sollicitation de l'information génétique se réalise soit par le biais d'un formulaire de demande d'emploi, d'un questionnaire médical d'embauche, soit par une autorisation d'accès aux dossiers médicaux ou hospitaliers concernant le candidat ou l'employé, soit par un rapport ou un certificat médical concernant l'employé, soit encore, et les enquêtes le démontrent³⁰², par d'autres sources (employeurs antérieurs, assureurs, enquêteurs privés).

Or, que ce soit dans le processus d'embauche ou en cours d'emploi, les renseignements recueillis doivent être *reliés à l'emploi*. La *Charte des droits et libertés* énonce:

Nul ne peut, dans un formulaire de demande d'emploi ou lors d'une entrevue relative à un emploi, requérir d'une personne des renseignements sur les motifs visés dans l'article 10 sauf si ces renseignements sont utiles à l'application de l'article 20 ou l'application d'un programme d'accès à l'égalité existant au moment de la demande.³⁰³

L'interdiction énoncée à l'article 18.1 de la *Charte* a pour effet d'empêcher l'employeur de faire indirectement ce qu'il ne peut pas faire directement. Le législateur a choisi d'interdire à l'employeur de demander si le candidat est atteint ou non d'un handicap, sauf justification. Reste donc à savoir si l'affection génétique pourrait être considérée comme un handicap, auquel cas, l'employeur ne saurait solliciter cette information dans l'embauche³⁰⁴. Dans le cas contraire, il pourrait solliciter l'accès aux dossiers qui contiennent l'information génétique sans risque d'agir de manière discriminatoire.

Dans le domaine de l'emploi, les autorisations d'accès aux dossiers sont le plus souvent libellées de manière générale. Elles ont souvent pour objet tout dossier médical, sans préciser son détenteur ou son contenu. Or, un dossier médical ou hospitalier

302. WESTIN, *op. cit.*, note 249; RAPPORT KREVER, *op. cit.*, note 248.

303. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 18.1. Cet article, de même que les articles 16 et 18.2 sont entrés en vigueur le 1er juin 1984: *Loi modifiant la Charte des droits et libertés de la personne*, L.Q. 1982, c. 61; et voir *infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 1.

304. *Infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 2.

pourra contenir des renseignements génétiques: l'histoire médicale individuelle et familiale. L'autorisation générale permettra alors l'accès à cette information.

C'est justement de cette autorisation générale d'accès que l'on peut douter. En effet, d'une part, cette autorisation est très large et va au-delà du cadre du droit de vérification de l'employeur. D'autre part, cette autorisation générale d'accès équivaut ni plus ni moins à une renonciation générale à la confidentialité des renseignements, au secret professionnel et à la vie privée en matière de renseignements personnels. Elle nous semble donc illégale dans le domaine de l'emploi³⁰⁵.

Qui plus est, on peut douter de la pertinence de l'information génétique pour plusieurs types d'emploi — à moins, encore une fois, que l'on choisisse de retenir comme critère de sélection dans l'emploi, le diagnostic de prédisposition ou de susceptibilité. On sait que la pertinence du contenu d'un dossier, ou des renseignements qu'il contient, est souvent source de conflit dans le domaine de l'emploi³⁰⁶. Il revient aux parties de déterminer dans chaque cas ce qui est pertinent. On peut ainsi s'attendre à de vives controverses quant à la pertinence de l'information génétique eu égard à un emploi. Il importera donc de s'assurer que l'information connue sera sollicitée seulement après qu'un emploi ait été offert.

L'autorisation d'accès sollicitée dans le cadre du processus d'embauche met le candidat dans une position de contrainte. En effet, l'embauche est souvent conditionnelle à la signature des autorisations d'accès aux dossiers et à l'examen des dossiers par le médecin désigné par l'employeur, le motif d'accès étant la vérification des déclarations du candidat³⁰⁷. Le candidat qui refuse de signer perd une chance d'obtenir l'emploi. Le candidat qui accepte de signer ces autorisations générales d'accès permet la transmission de renseignements qui seront inévitablement pris en considération dans le processus décisionnel d'embauche. Il court également le risque de perdre une chance d'obtenir l'emploi qu'il sollicite. Dans l'optique d'un recours croissant à l'information génétique, il est à craindre que les candidats atteints ou prédisposés à une maladie génétique, une maladie dégénérative ou à une maladie mentale, seront défavorisés dans l'embauche, ou tairont cette information avec le risque de subir une mesure

305. Voir toutefois la décision de la Cour suprême du Canada dans *La Métropolitaine c. Frenette*, C.S.C., n° 21765, 12 mars 1992, *supra*, note 63; voir aussi art. 35 C.c.Q., précité note 188.

306. M. DIONNE, D. LYONNAIS, «Le dossier: source de tiraillement en santé au travail?», (1985) 18 *Contact* 2990.

307. *Supra*, section B, sous-section 2.

disciplinaire en raison des fausses révélations. C'est d'ailleurs pour cette raison que les personnes séropositives au VIH, ou atteintes de la maladie, omettent de déclarer leur séropositivité en raison du risque de perdre ou de ne pas obtenir l'emploi.

Encore une fois, on peut s'inspirer des décisions prises à l'égard de la transmissibilité du virus de l'immuno-déficience humaine. Dans le domaine des services de santé et services sociaux, pour des motifs de respect de la personne, de même que d'incertitude quant à la preuve scientifique, les autorités ont recommandé l'interdiction de solliciter des renseignements reliés à l'infection au virus du SIDA³⁰⁸:

Un employeur ne peut pas requérir d'un *candidat à un emploi* des informations médicales ou personnelles visant ou permettant de déterminer s'il est, ou peut être, porteur de l'infection au VIH ou atteint du SIDA.

Un employeur ne peut pas requérir d'un membre de son personnel des informations médicales ou personnelles visant ou permettant de déterminer s'il est, ou peut être porteur de l'infection au VIH ou atteint du SIDA.

Même en l'absence d'une directive ou d'un règlement précis, un employeur ne peut demander l'accès au dossier médical que pour les renseignements qui sont nécessaires à sa décision d'emploi. Ainsi, lorsqu'un employeur désire vérifier les motifs d'absence de l'employée — ce qui est son droit le plus strict dans la mesure où il doute de la véracité des motifs invoqués — il ne peut pas demander une autorisation d'accès à tout le dossier médical puisque ce faisant, l'autorisation va au-delà de son droit de vérification. L'employée sera alors justifiée de refuser l'accès au dossier. C'est la conclusion à laquelle est venu l'arbitre dans le cas d'une employée séropositive qui avait refusé à son employeur l'accès au dossier hospitalier la concernant³⁰⁹.

Ces quelques exemples en matière de SIDA nous démontrent que des décisions relatives à l'emploi peuvent être fondées sur des craintes injustifiées³¹⁰, ou peuvent faire appel à du dépistage sans lien direct avec l'emploi. Pour éviter que le même scénario se produise dans le cas des maladies génétiques, on pourrait prévoir une interdiction similaire à celle formulée relativement au SIDA

308. Directive, précitée, note 256.

309. *St-Domitille*, précité, note 284, 455.

310. *St-Domitille*, *id.*, 453; *Pacific Western Airlines*, précité, note 285.

dans le cas des travailleurs de la santé, mais cette fois, pour toutes les catégories d'emploi. Ceci afin de préserver le respect de la vie privée des employés. D'ailleurs, la Commission américaine d'enquête s'est dite d'avis que les résultats d'analyse ne devraient pas être transmis aux employeurs non plus qu'aux assureurs³¹¹.

Les tribunaux sont de plus en plus clairs en matière de protection contre les demandes abusives d'information concernant la santé des travailleurs. Ils hésitent de moins en moins à faire respecter la vie privée des travailleurs lorsque l'employeur agit de manière abusive. C'est ainsi que, rejetant la demande de l'employeur à l'effet de faire subir un test psychologique, visant à évaluer l'agressivité ou la maladie chez un préposé, le tribunal constatait que ce dernier était en droit de craindre que certains aspects de sa santé mentale et psychologique, qui ne regardent pas son employeur, soient portés à sa connaissance. Il concluait que ce fait constitue une violation aux droits fondamentaux à la vie privée et à l'intégrité de la personne³¹².

On pourrait vouloir prétendre que l'employeur a un devoir d'enquête à l'embauche, et aussi en cours d'emploi lorsque subsiste un doute dans son esprit. Pour cette raison, il aurait le droit de questionner le candidat ou l'employé sur tout ce qui peut contribuer à évaluer son aptitude. Cette attitude nous semble exagérée compte tenu du fait que l'on ne saurait élargir ce devoir de direction sans réitérer les balises de la pertinence de l'information eu égard à un emploi et celle de la fiabilité des tests et des inférences que l'on peut tirer des renseignements génétiques.

D'ailleurs, un employeur ne saurait avoir accès à des dossiers dont la communication est sujette à certaines règles bien précises. Quelques exemples, pertinents en l'espèce, permettent d'illustrer la règle de l'autorisation préalable. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* impose l'autorisation préalable du bénéficiaire avant de donner accès à son dossier hospitalier³¹³. Le *Code de déontologie des médecins* impose un même devoir au médecin eu égard aux dossiers de ses patients³¹⁴. La *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* oblige les responsables de l'accès à obtenir une autorisation préalable de la personne concernée avant

311. *Rapport de 1983, op. cit.*, note 163, p. 42.

312. *C.H. Robert-Giffard*, précité, note 277.

313. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-5, art. 7 et s.; L.Q. 1991, c. 42, art. 17 et s.

314. *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., c. M-9, r. 4, art. 3.01.

d'autoriser l'accès au fichier³¹⁵. Quelques exceptions ponctuent la règle de l'autorisation préalable. Elles reflètent des besoins précis. Tout d'abord, celui du droit de chaque partie à une défense pleine et entière. Ainsi, on s'entend pour reconnaître que, dans le cadre d'une contestation, la personne qui met en litige son état de santé doit se soumettre à un examen physique³¹⁶, d'une part, et doit permettre l'accès aux dossiers médicaux pertinents au litige et qui la concernent, d'autre part³¹⁷.

Une deuxième exception importante à la règle de l'autorisation préalable est celle de la protection de la santé d'autrui. Elle se traduit par les exceptions en matière de santé publique. Ces exceptions définissent toutefois quelles sont les personnes qui peuvent avoir accès à l'information. La *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* prévoit certaines exceptions. Elles tirent leur source du principe que l'intérêt d'un tiers doit être non seulement supérieur mais aussi suffisamment affecté pour requérir la divulgation. La communication de l'information doit être nécessaire pour résoudre une situation. Elle est requise dans un délai nécessaire.

En génétique, l'intérêt de la personne concernée par l'information est grand. C'est pourquoi on ne saurait transposer directement les principes qui ont guidé les exceptions en matière d'accès aux dossiers médicaux pour des raisons le plus souvent de santé publique. Il faut plutôt renforcer les principes de la confidentialité en regard de l'hypothèse d'une utilisation croissante de l'information génétique. D'ailleurs, le Collège canadien des généticiens médicaux a élaboré un code d'éthique qui prévoit spécifiquement la confidentialité des renseignements aux dossiers:

Keep in confidence information obtained from patients unless it can be shown that it is likely to produce significant detrimental effects to the health of other individuals, currently or in the future.³¹⁸

Or, on pourrait prétendre que l'information génétique est toujours pertinente. Parce qu'elle fournit une appréciation som-

315. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1, art. 59.

316. Art. 399 C.p.c.

317. *Hôpital Royal Victoria c. Morrow*, [1972] C.S. 549; *Société d'assurance des Caisses populaires c. A.H.P.Q. et Barreau du Québec*, [1975] C.S. 158; *Laprise c. Bonneau*, [1985] C.A. 9.

318. WERTZ, FLETCHER, *op. cit.*, note 193, p. 139.

maire et particulière de l'état de santé d'une personne, elle est pertinente quel que soit l'emploi ou la personne visée. Encore une fois, ce raisonnement est faux et ce, pour deux raisons. Tout d'abord, et au risque de se répéter, dans la majorité des cas, l'information génétique est pronostique. Elle ne saurait être tenue pour certaine, la réalisation du risque comportant un aléa important. Par conséquent, sa connaissance conduit, au mieux à des suppositions, dans la plupart des cas. En second lieu, la pertinence de l'information génétique ne doit pas être une simple question de théorie. Elle doit s'inférer de toutes les circonstances propres à l'entreprise et à l'individu. La présence du gène n'engendre pas nécessairement le handicap³¹⁹.

Enfin, comme on l'a déjà prétendu, on pourra soutenir le fait que, dans le domaine de l'emploi, le secret professionnel n'existe pas³²⁰. Nous soumettons qu'il existe un droit au respect de l'information concernant une personne et ce, vu les dispositions des chartes des droits et les jugements qui les ont interprétées. Bien entendu, la pertinence de l'information devra guider les décisions. Mais, à chaque fois que l'information génétique ne servira pas à éclairer l'employeur qui aurait un doute sur l'aptitude de l'employé ou sur la véracité d'une information, il faudra retenir le principe que la productivité et la rentabilité — qui du reste devraient être démontrées — ne devraient avoir plus d'importance que le respect de l'intimité d'une personne.

Pour conclure, rappelons que autorisation ne signifie pas renonciation. La notion d'«autorisation» réfère à un acquiescement ou à une permission³²¹. Elle diffère du concept de «renonciation» qui comporte un élément d'abandon. Ainsi, lorsque le candidat ou l'employé autorise la communication de son dossier, donc la communication de faits privés à un employeur, il n'abandonne pas de ce fait son droit au respect des renseignements qui le concernent intimement et qui n'ont pas de relation avec l'emploi. Il permet la communication de l'information relative à sa santé dans la mesure où ils sont nécessaires pour les fins de son emploi. D'ailleurs le travailleur ne peut pas abandonner un droit fondamental en faveur de l'employeur. Cet abandon pourrait être considéré contraire à l'ordre public et à la loi.

319. *Infra*, CHAPITRE 2, section A, sous-section 1.

320. G.P. DANCOSSE, B. WINTERS, «Le médecin de l'entreprise et le secret professionnel», [Janvier 1983] *Médecin du Québec* 87.

321. P. ROBERT, *Le Grand Robert de la langue française: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, 2^e éd. par A. Rey, Paris, Le Robert, 1985, *verbo* autorisation; voir aussi B.M. KNOPPERS, «Les notions d'autorisation et de consentement dans le contrat médical», (1978) 19 *C. de D.* 893.

En résumé, il ne nous paraît pas approprié de légitimer l'accès à l'information génétique dans le domaine de l'emploi par le droit de la direction à l'information. Quelle que soit l'importance que l'on accorde au respect de la vie privée en milieu de travail, il faut bien admettre que dans une démarche d'emploi, une personne est nécessairement contrainte de fournir à l'employeur des renseignements relatifs à sa vie privée³²². Néanmoins, il doit persister une sphère d'intimité qui permet à l'employé de vaquer à ses occupations sans menace d'intrusion dans des domaines non reliés à son emploi. Ce que d'autres ont appelé le «minimum incompressible» qu'est «la dignité de la personne humaine»³²³, à la base même de tous les droits fondamentaux de la personne humaine.

Ces conclusions sont d'autant plus importantes à tirer à l'égard de la génétique que l'expérience démontre que des personnes ont perdu leur emploi après qu'elles aient été déclarées séropositives au virus du SIDA³²⁴. Il faut bien reconnaître que la confidentialité de l'information médicale, comme celle des renseignements personnels, ne suffit pas³²⁵. L'information génétique n'a donc pas de garantie de confidentialité dans le domaine de l'emploi. C'est pourquoi toutes les précautions relatives à son accès doivent être prises au préalable.

Dès lors, il faudra éviter de tirer des conclusions faciles lorsqu'un candidat ou un employé refusera d'adhérer à une demande d'accès à l'information génétique, par dépistage ou par accès au dossier. Un refus ne devra pas être interprété comme une esquivé. Une acceptation ne devra pas être lue comme une carte blanche d'accès à tous les résultats. Un résultat devra être analysé avec toute sa dimension probabiliste et incertaine.

Au risque de se répéter, un employeur ne peut s'immiscer dans la vie familiale, sociale ou personnelle d'un employé, ou d'un candidat, sans avoir obtenu au préalable son autorisation. Il doit éviter de solliciter des renseignements qui révèlent un aspect non nécessaire de l'identité ou de la santé de celui-ci. En d'autres

322. F. RIGAUX, «Protection de la vie privée: questions d'actualité; rapport introductif» dans J.P. Chamoux (dir.), *L'appropriation de l'information*, Paris, Lib. tech. p. 1, à la page 14.

323. J. RIVERO, «Les libertés publiques dans l'entreprise», [1982] *Droit social* 422, 423.

324. R.E. DIXON, «Sacred Secrets: Confidentiality, Informed Consent and Diagnostic Testing in the AIDS Era», (1988) 9 *Infect. Control Hosp. Epidemiol.* 187; B.M. DICKENS, «Legal Limits of AIDS Confidentiality», (1988) 259 *J.A.M.A.* 3449.

325. G.R.I.D., *op. cit.*, note 248.

termes, l'employeur doit limiter sa cueillette d'information concernant un candidat ou un employé aux éléments pertinents à la réalisation des tâches de l'emploi de celui-ci. Cette cueillette doit être justifiée par le consentement du candidat ou de l'employé.

L'identification personnelle, naturelle, sociale et internationale qu'annonce la génétique nous convie à articuler le principe du respect de la vie privée de la personne humaine. Nous avons déjà qualifié cette information. Elle relève à la fois de l'information relative à la santé et de l'information relative à l'identité de la personne. D'une façon ou l'autre, elle entre dans la sphère d'intimité individuelle. Pour cette raison, elle mérite tout le respect et toute la protection nécessaires à sa réalisation, incluant le domaine de l'emploi.

La connaissance de cette information ne diminue pas pour autant le devoir de tout employeur de prendre toutes les mesures nécessaires pour éviter l'exposition de ses employés à des dangers pour leur santé ou leur sécurité. De plus, cette connaissance n'est pas garante d'une sélection adéquate du personnel, et de la réussite de l'entreprise. Le succès sera attribuable à d'autres facteurs que la sélection des employés basée sur leur diagnostic de prédisposition. Un bon état de santé des employés pourrait tout au plus améliorer les chances de l'entreprise d'atteindre l'efficacité recherchée pour assurer sa rentabilité et son succès. D'ailleurs l'état de santé d'un employé pourra toujours changer pendant la durée de l'emploi au sein de l'entreprise, et la stigmatisation des personnes considérées comme hypersensibles pourrait avoir un effet contraire au but recherché qui est la productivité³²⁶.

En définitive, l'information génétique pourrait révolutionner le domaine de l'emploi. Elle pourrait conférer des devoirs de dépistage plus imposants aux entreprises. Elle pourrait imposer un devoir de collaboration de la main-d'oeuvre. Ce faisant, elle imposerait à l'ensemble de l'industrie un fardeau social qui ne lui revient pas.

L'industrie de l'emploi peut et doit contrôler les risques en milieu de travail. Pour être efficace, elle doit au préalable identifier ces risques. Si les risques d'atteinte à la santé génétique touchent une grande partie de la main-d'oeuvre, alors le dépistage pourrait être justifié. S'ils visent seulement une petite partie de la main-d'oeuvre, s'ils sont inconnus ou incertains, alors les tests

326. R.B. HAYNES *et al.*, «Increased Absentism From Work After Detection and Labeling of Hypersensitive Patients», (1978) 299 *New Engl. J. of Med.* 741.

de dépistage pourraient être optionnels³²⁷. Dans l'un ou l'autre cas, il faudra bien évidemment s'assurer de la légitimité du processus (fiabilité des tests, consentement éclairé, autorisation valide).

Les choix à cette étape détermineront l'étendue de l'utilisation de l'information génétique par les employeurs.

CHAPITRE 2- L'UTILISATION DE L'INFORMATION GÉNÉTIQUE PAR LES EMPLOYEURS

L'impact de l'information génétique dans le domaine de l'emploi est indéniable. Son utilisation potentielle, voire croissante, risque principalement d'avoir des répercussions sur la sélection des candidats et sur les décisions relatives à l'emploi. C'est pourquoi elle mérite qu'on examine sa portée potentielle en matière de sélection. Ceci est d'autant plus important que des enquêtes révèlent l'importance du potentiel cognitif de l'information génétique entre les mains des employeurs et des assureurs.

Ainsi, en 1984, une équipe de chercheurs a effectué un sondage auprès de 1098 généticiens de 19 pays différents ayant pour objet de recueillir leur opinion sur l'accès des tiers aux résultats d'analyses génétiques³²⁸. Il en est ressorti un consensus clair à l'effet que les employeurs et les assureurs en matière d'assurance-vie ne devraient pas avoir accès à ces résultats sans le consentement de la personne concernée³²⁹. Un même scepticisme est ressorti relativement à la question portant sur l'accès des employeurs et des assureurs aux résultats d'analyses de dépistage en entreprise³³⁰.

Ce sondage démontre bien la préoccupation des professionnels relativement à la circulation de l'information génétique — il serait d'ailleurs intéressant de connaître l'opinion des personnes concernées par cette information. Le spectre de la discrimination à leur égard devrait conduire à la même réticence en regard de la transmission de l'information.

Bien que l'on ignore si les entreprises canadiennes recourent ou non actuellement au dépistage génétique, dans le processus

327. Voir en ce sens, HOLTZMAN, *op. cit.*, note 171.

328. WERTZ, FLETCHER, *op. cit.*, note 193; D.C. WERTZ, J.C. FLETCHER, «International Perspectives on Voluntary Versus Mandatory Screening and Third Party Access to Tests Results» dans KNOPPERS, LABERGE 1990, *op. cit.*, note 301, p. 243.

329. *Id.*, à la page 250.

330. *Id.*, à la page 251.

d'embauche ou en cours d'emploi, force nous est de constater que l'utilisation de l'information génétique est sujette à deux facteurs importants: la disponibilité de l'information, fût-elle fiable ou non, et la rentabilité de l'utilisation de cette information. En effet, la connaissance de l'information génétique dans le domaine de l'emploi devient secondaire si, d'une part, l'information génétique dont disposent les employeurs ne peut être utilisée dans le processus de sélection de la main-d'oeuvre, et si, d'autre part, la connaissance de cette information par les employeurs leur impose des coûts élevés d'accommodation, de déplacement, de relocalisation ou d'indemnisation de leur main-d'oeuvre.

Mais si l'on devait en venir à la conclusion que l'utilisation de l'information génétique dans l'emploi est un outil utile et nécessaire — voire rentable —, alors, il faudrait inévitablement déterminer l'importance que nous voulons accorder au critère de sélection fondé sur l'aptitude. Quelle que soit la décision à laquelle nous arriverons collectivement, relativement à l'utilisation de l'information génétique dans le domaine de l'emploi, il semble acquis que nous devons modifier les règles existantes. La notion de «risque» en génétique est trop importante pour qu'elle puisse être passée sous silence dans le domaine de l'emploi. Elle pourrait devenir un critère déterminant si l'on accepte qu'elle soit prise en considération dans les décisions relatives à l'emploi.

En effet, chaque fois qu'il prend des décisions relativement à l'embauche de candidats, un employeur assume un risque. Le risque de ne pas avoir choisi le bon candidat, celui de perdre cet employé prématurément, d'essuyer des absences non prévues à l'époque de l'embauche. Car, chacun de nous n'est pas à l'abri de risques individuels, lesquels peuvent être la cause de blessures ou d'accidents. Mentionnons, à titre d'exemple, que la performance d'un individu dans son emploi peut être affectée par la maladie, la fatigue, l'épuisement, les problèmes personnels, une affection, un handicap, une déficience, les effets de la drogue ou de l'alcool.

Qui plus est, nous sommes tous exposés à des risques plus ou moins importants d'atteinte à notre santé, notre sécurité ou notre intégrité physique ou psychologique, dans notre milieu de travail. Notre environnement de travail est un milieu d'expression de notre «réaction» génétique. Notre bagage génétique nous affecte également dans notre réaction à l'environnement de travail.

Chaque personne apporte effectivement son bagage génétique. Elle arrive avec ses propensions, ses dispositions à développer des affections ou des maladies génétiques, qui se

développeront, ou non, par contact, ou non, avec l'environnement. Notre composition génétique nous permet de tolérer un plus ou moins grand stress. Nous sommes également plus ou moins susceptibles d'être affectés par les odeurs, les bruits. Nous sommes, ou non, susceptibles de développer, ou prédisposés à des troubles psychologiques ou mentaux.

Vu sous cet angle, l'entreprise aurait intérêt à connaître et à utiliser l'information génétique puisqu'elle lui permettrait de connaître à l'avance les risques rattachés à l'embauche d'une personne³³¹. Pour ce faire, elle pourrait invoquer plusieurs raisons: sélectionner une main-d'oeuvre fiable³³², éviter l'embauche d'un candidat dont la santé risque d'être affectée par son environnement de travail, éviter l'embauche d'un candidat ou le maintien dans l'emploi d'un individu dont l'attitude comporte des risques réels d'atteinte à cet environnement ou à son entourage suite à la réalisation du risque, éviter l'embauche d'un candidat à risque de développer une affection grave ou un handicap, éviter l'investissement de temps et d'argent pour la formation d'un employé qui ne répondrait probablement plus aux exigences de l'emploi à court ou à moyen terme, en raison de la réalisation du risque génétique, offrir à un candidat un emploi qui répond le mieux à ses aptitudes, c'est-à-dire sans risque pour sa santé, sa sécurité et celle d'autrui, affecter temporairement un salarié à un autre emploi avant qu'il ne manifeste un problème de santé dû à son environnement de travail, ou dû à la réalisation de la maladie pour laquelle il était prédisposé et, en définitive, éviter d'encourir sa responsabilité légale à l'égard d'un employé, de même que maîtriser les coûts reliés à l'indemnisation des travailleurs³³³.

Pour encore mieux situer les enjeux de l'utilisation de l'information génétique, il faut se rappeler que, dans le domaine de l'emploi, elle soulève les questions éthiques et juridiques que sont

331. G.C. CUNNINGHAM, «Balancing the Individual's Rights to Privacy Against the Need for Information to Protect and Advance Public Health» dans KNOPPERS, LABERGE 1990, *op. cit.*, note 301, p. 206.
332. C'est-à-dire, sur qui l'employeur peut compter au point de vue de la qualité du travail, de la présence au travail, de l'assiduité, du comportement adéquat avec les clients, du souci de réaliser un produit de qualité, de la constance dans la production, du rendement, de la régularité dans le travail.
333. J.-M. SURET, M. GENDRON, G. BERNIER, «Le processus de gestion des risques, les lésions professionnelles et la CSST» dans *Les lésions professionnelles*, R. BLOUIN *et al.* (dir.), 42^e Congrès du Département des relations industrielles de l'Université Laval, Québec, P.U.L., 1987, p. 222, à la page 238; M. VÉZINA, «Travail et prévention» dans J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale: l'institution de la santé et de la maladie*, Sillery, Québec, P.U.Q. et I.Q.R.C., Lyon, P.U. Lyon, 1985, p. 781, aux pages 783-84.

la fiabilité des tests de dépistage, la portée des résultats d'analyses sûrs et concluants, l'ajout de la susceptibilité et de la prédisposition en tant que critère de sélection des candidats, le refus d'embauche ou de maintien dans l'emploi des individus à risque, la circulation de l'information entre employeurs, la constitution de listes d'employés à risque, le dépistage fait à l'insu des candidats et des employés, l'absence de révélation du diagnostic génétique ou, pire encore, l'absence de soutien psychologique suite à un tel diagnostic. Les risques rattachés à la circulation de cette information valent-ils la peine compte tenu des prétendus avantages qu'elle pourrait générer pour la main-d'oeuvre et l'entreprise comme la sélection d'un milieu de travail plus individualisé, la possibilité pour le candidat ou l'employé de faire des choix éclairés, l'adaptation de l'environnement de travail par détection des risques génétiques qu'il comporte.

Reste donc à savoir si les règles de l'industrie en matière de sélection de la main-d'oeuvre doivent demeurer les mêmes (A) ou si elles doivent subir des ajustements (B) en raison de l'utilisation de l'information génétique.

A) La sélection fondée sur l'aptitude individuelle

La sélection et le déplacement du personnel se fondent presque toujours sur l'évaluation contemporaine de l'aptitude individuelle à remplir un emploi. L'aptitude est mesurée soit à partir de la capacité physique ou psychologique, soit à partir de la performance, en regard d'un emploi particulier le plus souvent. On mesure la capacité contemporaine plutôt que l'incapacité future. On recherche l'aptitude actuelle plutôt que le potentiel ultérieur, bien que celui-ci soit inévitablement pris en considération. On évalue l'aptitude à exercer l'emploi et non le risque d'être incapable de l'exercer un jour ou l'autre, bien qu'on puisse le prendre en considération dans certains cas.

Ces paramètres permettent de formuler quelques constatations. Ou bien l'information génétique n'est d'aucune aide puisqu'elle permet de tabler non pas sur l'aptitude contemporaine mais plutôt sur un certain potentiel. Ou bien sa portée est telle qu'elle transformera la perception actuelle qui prévaut en matière d'évaluation de l'aptitude individuelle et élargira le champ d'examen du processus décisionnel dans l'emploi. Au-delà de cet élément de contemporanéité de la réalisation du risque, l'objet même de l'évaluation de l'aptitude individuelle mérite qu'on s'y attarde.

Les décisions relatives à l'embauche comportent trois étapes. L'employeur doit établir les exigences de la tâche, c'est-à-dire les aptitudes requises pour l'accomplissement des tâches d'un emploi. Il s'agit d'un droit de la direction qui ne fait pas de doute. Il évalue ensuite les candidats en fonction de ces exigences. En d'autres termes, il vérifie l'aptitude d'une personne en regard d'un emploi pour savoir si cette personne possède les dispositions nécessaires à l'accomplissement des tâches de l'emploi, si elle répond aux exigences de l'emploi. La jurisprudence reconnaît ce droit de la direction et elle a dressé des limites à l'exercice de ce droit, dans l'embauche et en cours d'emploi. En dernier lieu, il peut évaluer les caractéristiques individuelles, en vertu d'un programme spécifique le plus souvent, pour prévenir les atteintes à la santé, la sécurité et l'intégrité physique. Il s'agit d'ailleurs d'un pouvoir expressément conféré par la loi³³⁴.

L'évaluation porte sur l'aptitude. L'aptitude d'une personne est tantôt innée, tantôt acquise. Le terme «aptitude» s'entend d'ailleurs non seulement d'une disposition individuelle, mais également d'une prédisposition, d'une capacité ou d'une habileté³³⁵. La prédisposition, ou la susceptibilité individuelle constitue donc une aptitude innée.

Dans le contexte de l'emploi, l'aptitude c'est cet élément individuel en relation avec l'emploi. La Cour suprême a d'ailleurs défini les notions d'«aptitude» et de «qualité» dans l'arrêt *Ville de Brossard*³³⁶:

Dans le contexte d'un emploi, les «aptitudes» signifient en premier lieu les *dispositions naturelles* ou acquises à accomplir la tâche, le talent, l'habileté, la compétence technique. Le mot «qualités» tel que placé dans la phrase donne une extension plus grande au mot «aptitudes»; il n'est pas une alternative; il explique le mot «aptitudes» en désignant la même réalité mais sous un autre aspect. Les qualités sont constituées des attributs mentaux et moraux requis pour l'emploi. Les attributs possédés naturellement ou acquis englobent les aptitudes pour comprendre tout ce qui constitue le caractère d'une personne, sa manière d'être, i.e. son talent pour les mathématiques aussi bien que son honnêteté, son entregent, etc.³³⁷ [italique ajouté]

334. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 113(4).

335. P. ROBERT, *Le Grand Robert de la langue française: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, 2^e éd. par A. Rey, Paris, Le Robert, 1985, verbo aptitude.

336. *Ville de Brossard c. Commission des droits et libertés de la personne du Québec*, [1988] 2 R.C.S. 279, inf. [1983] C.A. 363 [ci-après *Ville de Brossard*].

337. *Ville de Brossard c. Commission des droits et libertés de la personne du Québec*, [1983] C.A. 363, p. 367.

Ainsi, une «aptitude» s'entend d'une disposition naturelle ou acquise «à accomplir la tâche». Le terme «aptitude» ne se limite donc pas aux seules compétences professionnelle et technique d'un emploi³³⁸. Il englobe les attributs individuels innés.

Pour certaines catégories d'emploi, il comprend les capacités physiques du candidat, ou de l'employé dans le cas d'un changement d'emploi, pour d'autres, la propension à avoir des accidents³³⁹, à développer des maux de dos ou à marcher à contre-courant de la productivité (retards, abus des congés de maladie, absentéisme)³⁴⁰. Il comprendrait aussi les caractéristiques génétiques d'une personne.

On constate tout de suite qu'il est vraisemblable que, dans un avenir prochain, on prenne en considération le risque d'être atteint d'une maladie, génétique ou autre, ou encore celui d'être handicapé par la maladie au point de ne plus pouvoir remplir les tâches d'un emploi, lors d'une décision relative à l'emploi. Une prédisposition ou une susceptibilité à la maladie, aux accidents, aux déficiences, au handicap font partie de la notion d'aptitude au sens large du terme. Il n'y aurait alors pas de doute à croire que la sélection de la main-d'oeuvre fondée sur l'aptitude, comprise dans ce sens, conduirait à la connaissance et à l'utilisation de l'information génétique.

L'utilisation de l'information génétique risque ainsi de modifier profondément l'analyse traditionnelle en matière de sélection du personnel. La notion de risque pourrait s'ajouter au critère de l'aptitude, voire s'y substituer, ou encore servir de moyen de défense au refus d'embauche, de promotion, de déplacement, de licenciement. Le rôle et l'importance que nous voulons accorder à cette information dont nous pressentons les répercussions pour tout individu prend ici toute sa dimension.

Bien, sûr, le rôle de l'information génétique dans les décisions relatives à l'emploi demeure encore incertain. Son apport pourrait toutefois modifier les motifs à la base des décisions relatives à l'emploi. Un tel changement serait majeur. Tout

338. *Commission des droits de la personne du Québec c. Collège de Sherbrooke*, [1981] C.S. 1083; *Foyer pour personnes âgées St-Laurent Inc. c. Union des employés de service, local 298 (F.T.Q.)*, (1980) S.A.G. 1785.

339. F. DUNBAR, «Susceptibility to Accidents», (1944) 28 *Med. Clinics of North America* 650.

340. U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment, *The Use of Integrity Tests for Pre-Employment Screening*, OTA-SET-442 (Washington, DC: US Government Printing Office, September 1990).

d'abord parce qu'en considérant la susceptibilité individuelle plutôt que l'environnement de travail, on effectue un transfert des causes d'atteinte à la santé qui n'est pas conforme aux objectifs mêmes de la protection de la santé en milieu de travail³⁴¹. Ensuite, parce que le risque individuel, qui doit de toute façon d'abord être mesuré, ne conduit pas nécessairement au manque d'aptitude à remplir les tâches d'un emploi.

L'importance accordée à l'information génétique dans l'emploi dépend vraisemblablement d'un choix social et politique. L'évaluation de la main-d'oeuvre fondée sur la prédisposition génétique à la maladie, la déficience ou le handicap, avec les conséquences qu'elle comporte en termes de sélection, constitue un choix social. Si un jour nous devons être évalués sur la base de notre susceptibilité à développer une maladie multifactorielle ou de notre prédisposition à développer une maladie, il nous faut déterminer quel type de risque est acceptable dans le processus de l'évaluation de l'aptitude individuelle (1) et quel type de protection contre la discrimination nous entendons conférer aux porteurs de gènes prédisposant à la maladie (2).

1. *L'imminence du risque*

L'information génétique individuelle, révélatrice d'un risque, prend une importance considérable si elle est utilisée dans la sélection fondée sur l'aptitude individuelle. La question qui se pose est celle de savoir si un employeur peut légitimement utiliser l'information génétique concernant une personne pour des fins de sélection des candidats, alors que la santé et la sécurité du candidat, et la sécurité des employés et de l'entreprise ne sont pas en danger, la maladie ne s'étant pas exprimée et n'ayant pas affecté l'aptitude du candidat. En d'autres termes, quelles sont les conditions préalables à l'utilisation de l'information génétique par l'employeur dans le processus de sélection?

De façon générale, pour être légalement justifiable, le risque³⁴² — révélé par l'information génétique — doit être sérieux et imminent plutôt que potentiel et minimal. Il importe donc de le qualifier dans son objet, dans le temps et dans sa qualité.

Tout d'abord, le risque doit avoir pour objet le candidat ou son entourage. La manifestation de la maladie, de l'affection, de

341. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 2.

342. Le risque qui fait l'objet de la discussion ici réfère exclusivement au risque génétique rattaché à une personne, contrairement aux différentes formes de risque dans le domaine de l'emploi, *supra*, CHAPITRE 2, introduction.

la déficience ou du handicap auquel il est prédisposé doit entraîner un risque, un danger pour le candidat, ses collègues de travail ou leur environnement. Au moment de l'évaluation de l'aptitude, le danger pour l'employé ou pour son entourage est hypothétique. Par exemple, le handicap ne surviendra que si les caractéristiques génétiques s'expriment, que si les signes et symptômes de la maladie se manifestent et que si l'aptitude de l'individu est affectée par cette maladie.

Par exemple, dans l'industrie où les individus travaillent avec des contaminants génotoxiques, on pourrait exiger la connaissance du profil génétique individuel avant d'attribuer un emploi. Cette connaissance permettrait d'éviter qu'une personne particulièrement susceptible ne soit affectée à un emploi dans un environnement génotoxique. Elle pourrait ainsi permettre d'éviter la survenance d'un risque réel, déterminé par les études scientifiques.

Dans les emplois où il existe un risque connu d'atteinte à la santé — environnement contenant des poussières, des produits chimiques, des courants électriques —, on pourrait exiger la connaissance du profil ou du diagnostic génétique afin d'éviter d'exposer inutilement l'individu et d'éviter la manifestation de maladies connues. Dans ce cas, une susceptibilité génétique plus grande pourra priver des individus de la possibilité d'accéder à certains emplois. Du même coup, elle leur évitera l'exposition à des substances auxquelles ils sont plus sensibles.

Dans les emplois où ces risques sont inexistantes, on pourrait aussi démontrer que la connaissance de l'information génétique du candidat constitue un élément nécessaire dans l'attribution d'un poste et pour l'accomplissement des tâches d'un emploi. Toutefois, dans les emplois où l'on reconnaît que la sécurité physique du public est primordiale, on pourrait reconnaître le droit (sinon le devoir) de l'employeur de solliciter et d'utiliser l'information qui révèle l'existence d'une prédisposition certaine à une maladie génétique, ou d'une susceptibilité génétique, à l'embauche ou en cours d'emploi. Par exemple, on pourra exiger qu'un individu ne soit pas prédisposé à la maladie d'Huntington dans le cas d'emplois impliquant la sécurité avec le public, en raison des risques associés aux symptômes de cette maladie qui s'exprime au moment où l'individu devient «rentable». Les emplois de cette catégorie demeurent toutefois en nombre plutôt restreints, les maladies monogéniques également.

Par ailleurs, on ne pourrait exiger qu'un individu ne présente pas de prédisposition à la maladie mentale, ou à la dépression

majeure, et ce dans aucune catégorie d'emploi, puisque cette prédisposition n'affecte pas à coup sûr l'aptitude de l'employé à remplir les tâches de l'emploi, qu'elle pourrait d'ailleurs ne jamais se manifester et que, de toute façon, si elle se manifestait, il existerait probablement un traitement efficace.

Le risque doit également être évalué dans le temps. En d'autres termes, il faut mesurer l'époque de la survenance ou de la réalisation du risque. Celle-ci est évidemment future, mais elle doit être également prévisible³⁴³. La question qui se pose alors est celle de savoir si l'employeur peut légitimement évaluer la probabilité de risques futurs d'atteinte à la santé du candidat, ou de l'employé et, le cas échéant, refuser d'accorder l'emploi à une personne bien avant que la prédisposition ou la susceptibilité ne se soit matérialisée et ne pose un danger pour la sécurité de l'individu et de son entourage.

En d'autres termes, pour prendre en considération le risque dans l'évaluation de l'aptitude individuelle, un employeur doit être convaincu, dans l'état actuel du droit, qu'il existe plus qu'une simple possibilité de réalisation du danger³⁴⁴. Le danger doit être probable³⁴⁵, «réel et immédiat»³⁴⁶.

-
343. 99935 *Canada Ltée c. C.S.S.T.*, C.S. Québec, 200-36-000016-86 et 200-36-000015-86, 8 août 1986, 86T-608 [les conséquences doivent être immédiates et probables et le danger prévisible ou probable]; *Sintra Inc. et C.S.S.T.*, C.S. Québec, 200-36-000209-85, 10 juin 1986, 86T-484 [l'employeur n'a pas d'autre obligation que de tenir compte de ce qui est prévisible].
344. *Société d'ingénierie Combustion Ltée (C-E Canada)(Usine de Sherbrooke) c. Association des travailleurs Elesco (A.I.M. et T.A.), local 1530*, [1986] T.A. 459, 469 (H. Frumkin) [insuffisance de la simple possibilité de survenance d'un effet négatif]; *Cinq-Mars c. Transport Provost*, T.A., SA 30 septembre 1987 (M. Bernatchez)[possibilité d'aggravation insuffisante], 87T-959; *Coopérative fédérée de Québec, Abattoir avicole et couvoir St-Félix de Valois c. Association des employés du comptoir avicole de St-Félix de Valois (C.S.N.)*, T.A. SA 85 01 178, 7 janvier 1985, 18 (E. Moalli), 85T-349; *Bell Canada*, précité, note 220, 729; *C.S.S.T. c. Dutech Machineries Ltée*, T.T. Québec, 200-29-000135-85 (P. Yergeau)[toute erreur prévisible du salarié]; *contra, Steinberg*, précité, note 270, 1592 [la possibilité de survenance justifie l'employeur de prendre des mesures préventives]; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Les qualités et aptitudes requises par un emploi: l'article 20 et le handicap», Étude de la direction de la recherche, 3 septembre 1987, 14-15 [étude de la jurisprudence américaine]; J. MAYO, «Le rôle de la Charte québécoise dans le processus de l'intégration au travail des personnes handicapées», (1988) 9 C.H.R.R. C/88-1, p. C/88-4; BROWN & BEATTY, *op. cit.*, note 267, 7-56 et s., n° 7:3220.
345. *Scobus St-Laurent Inc. et Travailleurs unis de l'alimentation et du commerce, section locale 303-2*, [1989] T.A. 338 (C. Fabien).
346. *Bell Canada*, précité, note 220, 728; *Barmish Inc. c. Syndicat des travailleurs spécialisés du vêtement de Coaticook*, T.A. SA 24 avril 1987, 31 (R. Marcheterre) [accident de travail].

Or, la prédisposition, comme la susceptibilité d'ailleurs, à une maladie ne confère pas la maladie. Certaines maladies vont nécessairement s'exprimer dans la mesure où l'individu est porteur de la mutation génétique spécifique. Ainsi en est-il de la maladie de Huntington. Pour d'autres maladies, comme la maladie de Steinert, l'individu porteur des caractéristiques génétiques peut très bien ne jamais manifester les symptômes de la maladie. Dans le cas inverse, il n'y a aucune certitude quant à l'époque de la survenance de la maladie, l'expressivité étant variable. En d'autres termes, la maladie est prévisible — la prévisibilité pouvant être basée sur l'épidémiologie —, puisque le profil génétique révèle l'état de porteur. Mais sa manifestation est incertaine, et dans sa forme, et dans le temps, et dans son intensité. Par conséquent, l'utilisation de cette information génétique n'est d'aucune utilité pour l'employeur. Bien au contraire, elle pourrait les induire en erreur.

Ces quelques exemples nous montrent l'importance d'ajouter à la liste des conditions déjà mentionnées et reliées au critère de temps, celui de l'imminence du risque. De fait, la jurisprudence arbitrale en matière de risque impose ce degré de probabilité. Le risque futur doit être imminent³⁴⁷.

Or, on constate que, dans bien des cas, l'aptitude du candidat n'est pas affectée par la présence de ses caractéristiques génétiques. Le candidat susceptible à une maladie génétique ou autre (en raison de son environnement de travail) ou prédisposé à développer une maladie multifactorielle (comme l'hypercholestérolémie familiale) demeure capable d'exécuter les tâches de l'emploi au moment où il postule, et, souvent, bien des années encore. Il en est de même pour l'employé qui exécute déjà les tâches de l'emploi et dont le diagnostic génétique est disponible ou connu. Dans tous les cas, les caractéristiques génétiques — qui pourraient se traduire, ou pas, par une déficience physique ou une maladie — sont non apparentes. Le risque est connu. Son pronostic ne l'est pas.

Par conséquent, un employeur ne pourrait pas exiger qu'un candidat ne soit pas prédisposé à la maladie cardiaque pour remplir un poste de gestion, par exemple, compte tenu des responsabilités qu'il comporte ou encore qu'il ne soit pas prédisposé à la maladie d'Alzheimer pour remplir un poste de secrétariat, puisque les symptômes de la maladie, et ses conséquences, devraient

347. Notamment *Bell Canada, ibid.*; *Timpaeur c. Air Canada*, [1986] 1 C.F. 453.

d'abord se manifester afin que l'inaptitude, si elle survient, à exercer les tâches de l'emploi soit constatée.

Ces exemples semblent plausibles à prime abord. Nous doutons toutefois que l'on puisse démontrer, dans plusieurs types d'emploi, que ces conditions constituent une exigence «raisonnablement nécessaire pour assurer l'exécution efficace et économique du travail»³⁴⁸, ou qu'elles soient nécessaires pour éliminer un risque suffisant, ou réel, de blessures graves. En effet, lorsqu'il est question de susceptibilité génétique ou de diagnostic de prédisposition, nous sommes dans le domaine de la prédiction. Le risque d'affection (déficience, maladie, handicap) ou celui d'accident est théorique. Ce n'est qu'au moment de sa réalisation que pourront être constatées les répercussions, ou les conséquences de la déficience. Et la réalisation, et l'époque de la réalisation, et son étendue demeurent hypothétiques, bien qu'elles puissent être probables. C'est pourquoi une condition d'emploi ayant pour objet la connaissance du patrimoine génétique d'un individu, candidat ou employé, ne pourrait légitimer une décision relative à l'emploi lorsque le risque pour la santé de ce dernier et pour son entourage est théorique.

Deux décisions judiciaires ont d'ailleurs retenu ce principe pour rejeter les prétentions d'un employeur qui refusait de reprendre un employé à son emploi. Les deux affaires avaient pour objet des salariés, infectés par le virus du SIDA³⁴⁹. Dans les deux cas, les employeurs refusaient le retour au travail des salariés, couverts par une convention collective en raison du supposé risque qu'ils comportaient. Le risque en l'espèce était celui de la contamination des cosalariés. Dans les deux cas, le tribunal a constaté que le risque était purement théorique et ne justifiait pas la décision de l'employeur. Il concluait également que l'employeur ne peut refuser le retour au travail d'un employé à moins qu'il n'ait des motifs raisonnables de mettre en doute l'aptitude au travail du salarié sans risque pour sa santé, celle des autres salariés et celle de la clientèle. Les tribunaux ont jugé que les motifs n'étaient pas raisonnables puisque le risque de transmission n'était pas réel³⁵⁰.

S'inspirant de ces décisions, on peut conclure que, en matière de génétique, la condition d'emploi — d'embauche ou de maintien dans l'emploi — sera raisonnable et nécessaire si elle se base sur l'aptitude contemporaine à la décision, d'une part, et si elle prend

348. *Infra*, sous-section 2.

349. *St-Domitille*, précité, note 284; *Pacific Western*, précité, note 285.

350. *St-Domitille*, *id.*, 455 et 458.

en considération le risque réel et imminent de la réalisation de la prédisposition, ou de la susceptibilité, et que celle-ci engendrera l'inaptitude du candidat ou de l'employé, d'autre part. Dans ce domaine, il faudra s'en remettre aux diagnostics qui font appel à des probabilités quasi certaines pour éviter des décisions qui priveraient un individu d'un droit fondamental³⁵¹.

Ainsi, dans le cas des maladies monogéniques, qui peuvent se manifester à tout moment au cours de la vie d'une personne, on pourra considérer raisonnable une exigence liée à la connaissance de cette information dans la mesure où les premiers symptômes de la maladie se manifestant, ils permettent de constater l'expression du gène et l'imminence du risque. Dans le cas des maladies multifactorielles, l'exigence sera chaque fois déraisonnable puisque la survenance de la maladie est tout à fait imprévisible.

Finalement, le risque devra être non seulement possible, mais d'abord et avant tout probable. Il devrait peut-être être certain, particulièrement dans le cas des maladies monogéniques récessives ou dominantes. Cette qualité du risque est nécessaire si l'on accepte de recourir à la génétique, à certaines conditions, dans l'emploi. Bien entendu, dans l'état actuel de la science, il est difficile d'établir avec certitude la réalisation d'un risque car elle dépend de nombreux facteurs, tant environnementaux qu'individuels. Il est néanmoins possible de dresser certains paramètres.

Tout d'abord, la simple susceptibilité à développer une maladie d'origine génétique ou non, professionnelle ou non, ne suffit pas pour légitimer l'utilisation de l'information génétique et encore moins pour nier un emploi.

La simple survenance d'une possibilité est insuffisante pour permettre à un employeur d'exclure un candidat. Il faudrait que le degré de risque constitue une probabilité raisonnable de dommage³⁵². Un employeur ne pourrait donc pas invoquer ce risque minime.

Enfin, lorsque le risque d'atteinte à la santé est «probable» — tout en étant imminent —, compte tenu de l'emploi, par exemple un «travail lourd», le refus d'embauche pourrait être justifié³⁵³.

351. Il faudrait des diagnostics qui énoncent le risque en termes clairs; sur les termes du diagnostic: *Nova P.B. Inc. c. Lauzon*, C.S. Montréal, 500-05-007451-865, 14 janvier 1987, 87T-174.

352. *Ontario Human Rights Commission c. The Burrough of Etobicoke*, (1982) 3 C.H.R.R. D/781, 132 D.L.R. (3d) 14 (C.S.C.).

353. MAYO, *loc. cit.*, note 343, C/88-3.

Nous rejoignons ici un critère bien établi en droit du travail à l'effet qu'un employeur peut refuser un candidat qui présente un ou des facteurs de risque incompatibles avec les tâches d'un emploi. La jurisprudence reconnaît aussi qu'un employeur peut soulever une défense de risque, fondée sur le risque ou la charge économique rattachée à l'embauche d'un candidat ou le maintien dans l'emploi d'un employé. La probabilité de survenance de la maladie pourrait ainsi constituer un refus valable d'embauche, selon l'emploi. En effet, les arbitres ont considéré que le refus d'embauche était justifié dans les cas où le risque d'atteinte à la santé était probable³⁵⁴.

Ces principes nous fournissent une idée de l'issue possible de litiges en matière de génétique. Il semble douteux que les arbitres, de même que les tribunaux, refusent de considérer comme valables des refus d'embauche fondés sur la probabilité de survenance d'une maladie, génétique ou autre. Il importera que les tribunaux, d'arbitrage et autres, appliquent de manière rigoureuse les critères du risque.

Pour être considéré comme valable, le degré de risque devra être de l'ordre d'une probabilité raisonnable de dommage³⁵⁵. Un employeur ne pourra donc pas invoquer un risque minime, une simple éventualité ou encore la seule possibilité. Selon nous, pour être pris en considération, le risque de survenance de l'affection devra être non seulement possible³⁵⁶, mais d'abord et avant tout probable, et comportant des conséquences certaines de danger. L'analogie avec un cas de maladies transmissibles devient ici intéressante.

Dans une cause relative au danger que comportait une enseignante qui avait été diagnostiquée séropositive à un test de tuberculose, une maladie transmissible à déclaration obligatoire, la Cour suprême des États-Unis a défini les critères nécessaires d'évaluation du risque à autrui, soit: la nature du risque (comment la maladie est transmise), la durée du risque (la période de contagion), la sévérité du risque (le risque potentiel pour autrui), et la probabilité de la transmission à autrui³⁵⁷. Ces critères sont à la base même de ce que l'on pourrait appeler le risque significatif («significant risk»)³⁵⁸.

354. MAYO, *id.*, C/88-3.

355. *Etobicoke*, précité, note 352.

356. *Steinberg*, précité, note 270, 1572.

357. *School Board of Nassau County c. Arline*, 480 US 273 (1987).

358. M. BARNES *et al.*, «The HIV-Infected Health Care Professional: Employment Policies and Public Health», (1990) 19 *Law, Med. & Health Care* 311, 316 et s.;

Il s'agit dans chaque cas d'évaluer les différents facteurs: la nature de la maladie transmise génétiquement, la probabilité de survenance de la maladie, le degré de sévérité de la maladie pour autrui. À ces critères d'évaluation du risque, nous estimons qu'il faut ajouter celui de l'imminence du risque, comme le soulignait d'ailleurs un conseiller américain³⁵⁹. En d'autres termes, la réalisation du risque devra survenir dans un court délai entre le moment de l'octroi du poste et les premières manifestations de la maladie.

Bref, il nous semble que seul le risque imminent et sérieux de réalisation d'une affection à laquelle un individu est prédisposé génétiquement et qui affecterait son aptitude constitue un degré de risque acceptable pour être pris en considération dans l'évaluation de l'aptitude individuelle d'un candidat ou d'un employé. Autrement dit, pour être recevable, la défense de risque de l'employeur devrait se poser dans les termes suivants: l'efficacité de l'exécution du travail sera inévitablement affectée par l'état de l'employé, l'entreprise subira un fardeau trop lourd économiquement compte tenu de cet employé et, par son comportement, l'employé pourrait engendrer un danger réel à l'endroit de son entourage.

En définitive, pour admettre le droit de l'employeur de connaître le diagnostic de prédisposition et de l'utiliser dans les décisions d'emploi, les tribunaux devront modifier leur approche et décider si la connaissance des risques individuels, tant dans l'embauche qu'en cours d'emploi, constitue un aspect de l'évaluation de l'aptitude d'une personne à un emploi ou d'un employé et que cette aptitude peut se mesurer également par projection future.

La *Loi sur la santé et la sécurité du travail* ouvre la porte à cette exigence pour les individus déjà employés. En effet, elle prévoit que des mesures d'évaluation des caractéristiques de la santé peuvent être élaborées dans un programme de santé spécifique à un établissement afin d'identifier:

4) les caractéristiques de chaque travailleur de l'établissement afin de faciliter son affectation à des tâches qui correspondent à ses

T.D. BARRETT, «Employing Disabled Persons: Bona Fide Occupational Requirement or Qualification and the Tolerance of Safety Risk», [1989] *Recueil annuel d'accès à la Justice* 154, 177.

359. D. ORENTLICHER, «Genetic Screening by Employers», (1990) 263 *J.A.M.A.* 1005, 1006.

aptitudes et de prévenir toute atteinte à sa santé, sa sécurité ou son intégrité physique.³⁶⁰

Cette disposition permet sûrement l'identification du profil génétique du travailleur y inclus le diagnostic de prédisposition. Elle rend alors possible la connaissance par l'employeur d'un diagnostic individuel. Comme la *Loi* a pour objet la santé, la sécurité et l'intégrité physique³⁶¹, comme le répète d'ailleurs l'article ci-haut, les «caractéristiques» identifiées pourront être d'ordre physique, psychologique ou mental. Les dispositions de cette *Loi* pourraient ultimement conduire non seulement à la protection des individus en milieu de travail, mais également à la «prédiction» d'une situation qui menacerait leur santé future.

En résumé, on aura compris que le risque auquel font référence les arbitres s'entend du danger couru par l'employé, ses collègues de travail ou l'entreprise en raison de l'état de santé, de l'attitude, ou du comportement de l'employé. À chaque fois que le risque était insuffisant, minime ou éloigné dans le temps, les arbitres n'ont pas hésité à le considérer comme insuffisant pour légitimer la demande d'un employeur. Le risque doit être imminent. Or, en matière de génétique, il faut d'abord que la prédisposition se réalise pour que l'on puisse penser évaluer le danger, ou le risque, pour l'employé ou pour autrui. On comprend alors que l'on puisse se trouver encore loin du danger — soit de l'imminence de celui-ci — au moment de l'évaluation de l'aptitude d'un candidat. C'est ce qui nous porte à croire que les critères actuels ne répondent pas efficacement à l'utilisation de la génétique dans l'emploi, d'une part, et que, dans l'état actuel du droit, l'utilisation de l'information génétique dans le cadre du processus de sélection devrait être interdite, à moins que la prédisposition de l'individu se soit manifestée et qu'elle engendre un risque d'atteinte à la santé, la sécurité ou l'intégrité physique du candidat, placé dans un environnement de travail précis, ou un risque pour son entourage. Dans tous les cas — que la prédisposition ou la susceptibilité soit d'ordre professionnel ou non, qu'elle se soit manifestée ou non —, la sélection fondée sur les caractéristiques génétiques serait discriminatoire. Reste à savoir si cette discrimination serait légale.

2. *La discrimination*

Dans notre système nord-américain, la liberté d'entreprise est telle que l'employeur n'a pas d'obligation d'embaucher. Il

360. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 113(4).

361. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 2.

sélectionne sa main-d'oeuvre. Il est libre de dresser les critères d'embauche pour un emploi précis. Ceux-ci seront justifiés dans la mesure où ils n'ont pas d'effet discriminatoire à l'endroit d'une personne (discrimination directe) ou d'une catégorie de personnes (discrimination indirecte), d'une part, et où ils constituent des exigences réelles reliées à l'emploi, d'autre part.

L'information génétique constitue la base même de plusieurs des caractéristiques personnelles dès la conception. La *Charte* interdit les distinctions, exclusions ou préférences fondées sur ces caractéristiques³⁶². Les caractéristiques génétiques ne constituent pas pour autant un motif de distinction illicite aux termes de la *Charte*. C'est donc dire que la sélection de la main-d'oeuvre fondée sur les caractéristiques ou le profil génétiques serait justifiée à moins que l'on considère que ces caractéristiques, ou leur expression, constituent un handicap, ou que la distinction effectuée constitue une exigence professionnelle déraisonnable.

La règle de base, ou fondamentale, est à l'effet que la discrimination est interdite. La *Charte canadienne des droits* énonce:

La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.³⁶³ [italique ajouté]

La *Charte des droits et libertés de la personne* s'applique à tous et considère les êtres humains comme égaux entre eux. Elle édicte:

Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge, sauf dans les cas prévus par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier à ce handicap.

Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit.³⁶⁴ [italique ajouté]

362. *Infra*, article 10, cité note 364.

363. *Charte canadienne des droits et libertés*, précitée, note 178, art. 15(1).

364. *Charte des droits et libertés de la personne*, précitée, note 178, art. 10.

Il y a ainsi discrimination lorsque la distinction portant sur l'un ou l'autre des motifs énoncés à l'article 10 a pour effet de compromettre ce droit à l'égalité. Ce droit comporte celui de l'accès égal à l'emploi. C'est pourquoi la discrimination dans l'emploi est expressément interdite dans la *Charte des droits et libertés de la personne*:

Nul ne peut exercer de discrimination dans l'embauche, l'apprentissage, la durée de la période de probation, la formation professionnelle, la promotion, la mutation, le déplacement, la mise à pied, la suspension, le renvoi ou les conditions de travail d'une personne ainsi que dans l'établissement de catégories ou de classifications d'emploi.³⁶⁵

Cette interdiction s'étend aussi aux renseignements recueillis lors du processus d'embauche³⁶⁶. Ce qui a pour effet théoriquement de limiter les démarches de l'employeur en matière d'examens de santé, de questionnaires médicaux d'embauche et d'autorisations d'accès à des dossiers médicaux ou hospitaliers.

L'ensemble de ces dispositions nous mène aux conclusions suivantes. La discrimination dans l'emploi est interdite lorsqu'elle porte sur un des motifs énumérés à l'article 10, dont le handicap, et lorsqu'elle survient à l'une ou l'autre des étapes énumérées à l'article 16. En raison de la précision des textes, on ne saurait étendre la protection de la *Charte* à d'autres sujets de non-discrimination. Dans tous les cas, la distinction, l'exclusion ou la préférence aura pour objet l'un ou l'autre — ou plusieurs d'entre eux — des motifs énumérés à l'article 10. C'est donc dire que dans la mesure où la distinction porte sur un motif autre que ceux énumérés à l'article 10, on ne pourrait pas faire appel aux protections de la *Charte* contre la discrimination. Cette conclusion est d'autant plus importante qu'il apparaît vraisemblable que les caractéristiques génétiques d'une personne ne constituent pas un handicap.

Dans la décision *Ville de Montréal-Nord*³⁶⁷, la Cour d'appel retenait la définition de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*³⁶⁸ suivant laquelle «personne handicapée» ou «handicapé» signifie:

toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une défi-

365. *Charte des droits et libertés de la personne*, *id.*, art. 16.

366. *Charte des droits et libertés de la personne*, *id.*, art. 18.1 et 18.2.

367. *Commission des droits de la personne c. Ville de Montréal-Nord*, [1990] R.J.Q. 2765 (C.A.) [ci-après *Ville de Montréal-Nord*] [autorisation d'appel refusée].

368. L.R.Q., c. E-20.1, art. 1g).

cience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap. [italique ajouté]

Dans cette affaire, la Cour devait trancher la question de savoir si la Ville avait agi de manière discriminatoire en refusant l'embauche d'une personne affectée d'un diabète insulino-dépendant vu l'exigence d'embauche d'une personne en bonne santé. Le litige entre les parties était né suite au refus de la Ville de reprendre à son emploi une employée diabétique qu'elle avait mise à pied suite à la recommandation du médecin retenu par la Ville à l'effet de ne pas lui attribuer le poste de perforatrice vérificatrice pour lequel elle avait été affectée pendant une période d'essai de six mois. Le médecin avait noté un diabète insulino-dépendant. La Ville savait que l'employée était diabétique. Elle était très satisfaite de son rendement. Mais elle s'inquiétait du fait qu'elle omette de suivre adéquatement son régime et sa médication.

Comme la Cour supérieure, la Cour d'appel a conclu que l'employée n'était pas une personne handicapée. Le tribunal de première instance avait exprimé l'avis que même si l'employée «devait être considérée comme une personne handicapée, l'exigence de la Ville quant à l'embauche d'une employée en bonne santé» était raisonnable dans les circonstances, étant de bonne foi et s'appuyant sur une recommandation médicale³⁶⁹.

Les suites de cette décision sont particulièrement importantes pour notre propos puisque les employeurs confrontés avec un diagnostic de prédisposition à une maladie, à une déficience ou un handicap, ou de susceptibilité à l'une de celles-ci, risquent fort de considérer le candidat ou l'employé comme une personne incapable de remplir les tâches de l'emploi en raison de l'existence de ce risque génétique. On pourrait d'ailleurs voir se développer une pratique de type préventif de l'entreprise ou des médecins, les recommandations du médecin retenu par l'employeur faisant état de la prédisposition, par exemple, et considérant le risque futur d'affection comme étant suffisamment important et significatif pour recommander de ne pas attribuer l'emploi visé, quelle que soit la qualité du risque.

Pourtant, la personne génétiquement prédisposée à une maladie ou susceptible de la développer ne devrait pas être considérée comme handicapée tant et aussi longtemps qu'elle n'est pas limitée dans l'accomplissement de ses activités normales et

369. *Ville de Montréal-Nord*, précité, note 367, 2767.

dans les tâches de l'emploi. Comme il est impossible de dire ou de prédire qu'une femme enceinte est handicapée du seul fait de sa grossesse – elle pourrait être limitée dans l'exécution des tâches de son emploi en raison de son état personnel ou en raison de son environnement de travail –, il est aussi impossible de prédire qu'un individu prédisposé à une affection ou susceptible de développer une maladie sera handicapé puisque ses limites seront déterminées par l'importance de cette affection ou de cette maladie, et par l'impact de son environnement de travail.

Bref, ni le fait d'être porteur, ni la prédisposition, ni la susceptibilité génétiques ne devraient être considérés comme un handicap ou une déficience. Cependant, compte tenu de la perception du handicap associée à ces diagnostics, il faudrait peut-être penser à modifier la loi pour y ajouter ce motif d'interdiction de discrimination. Cette suggestion avait déjà été formulée à l'égard de plusieurs maladies pour éviter l'issue malheureuse de litiges comme celui de *Ville de Montréal-Nord*³⁷⁰.

Plusieurs exemples peuvent être fournis à cet égard. Tout bagage génétique individuel comporte des caractéristiques qui confèrent une prédisposition à la maladie ou une susceptibilité à l'environnement. Aucun bagage n'est parfait. Nous sommes tous sujets à l'expression de l'une ou l'autre de nos caractéristiques génétiques, en tant qu'individu comme en tant que travailleur. Il est d'ailleurs possible de répartir les exemples en quatre catégories, en fonction de la réalisation du risque génétique.

Premièrement, la prédisposition génétique à certaines pathologies ne se réalise pas à coup sûr: ou elle se réalise, ou elle ne se réalise pas. Dans la première hypothèse, on ne connaîtra l'ampleur de la pathologie que lorsqu'elle se sera réalisée. Qui plus est, on ignore également le moment de sa survenance, bien qu'elle puisse être prévisible dans certains cas. Dans la seconde hypothèse, pour toutes sortes de raisons encore inexplicées – sauf dans le cas où la personne décède accidentellement –, la maladie ne se réalise pas. Ainsi en est-il des affections plus connues comme l'artériosclérose, le cancer et d'autres maladies. On voit tout de suite qu'une distinction dans l'emploi, qui aurait pour objet de préférer les individus non porteurs du gène prédisposant à la maladie, aurait pour effet de considérer les porteurs comme des personnes atteintes d'une déficience. Cette distinction pourrait également avoir pour effet de nier un emploi à des personnes autrement capables de remplir les tâches d'un emploi pendant une

370. À ce sujet, voir surtout MAYO, *loc. cit.*, note 344.

grande partie, voire toute leur vie active. L'effet de la distinction est évidemment discriminatoire. La discrimination dans ce cas provient du fait que l'on estime que les porteurs du gène sont déjà affectés par la maladie. En d'autres termes, on les considère comme déficients, voire handicapés, alors même que les symptômes de la maladie ne se sont pas manifestés et que l'aptitude de l'individu n'a pas encore été affectée. L'individu est perçu comme déficient ou handicapé³⁷¹. C'est un «malade en santé»!

Deuxièmement, pour d'autres pathologies, la prédisposition entraînera la réalisation de la maladie presque à coup sûr. Tel est le cas de maladies génétiques comme la maladie d'Alzheimer ou la chorée d'Huntington. On ignore toutefois le moment de l'expression du gène et par conséquent celui de la maladie. On sait toutefois qu'elle devrait survenir à partir d'un âge moyen d'apparition. Encore une fois, des facteurs accidentels pourraient survenir changeant le cours de la réalisation de cette prédisposition à la maladie. Mais le plus souvent, on pourra estimer les probabilités d'apparition de la maladie. Ce qui laisse croire que l'exclusion des personnes atteintes de telles maladies pourrait être justifiée. En effet, quel employeur pourrait être contraint d'embaucher une personne qui développera fort probablement une maladie qui affectera certainement son aptitude au travail? Particulièrement lorsque cette maladie surviendra à l'apogée de la vie active de l'individu. L'exclusion de ces personnes est fondée sur le fait que leurs caractéristiques génétiques leur confèrent une déficience. Elles sont, elles aussi, perçues comme des personnes handicapées en puissance.

Pour d'autres caractéristiques génétiques, la maladie ne se manifestera pas. En effet, certaines personnes sont des porteurs sains toute leur vie puisqu'elles ne manifesteront jamais la maladie liée au gène qu'elles transmettent toutefois à leur progéniture. Dans ce cas, plus que dans tout autre, une distinction, une exclusion ou une préférence fondée sur cette caractéristique génétique serait à coup sûr discriminatoire puisqu'elle entraînerait la négation des aptitudes ou qualités de ces personnes — par exemple dans les cas des porteurs de la fibrose kystique du pancréas, de l'anémie drépanocytaire, de la maladie de Tay-Sachs.

371. Voir les exemples rapportés dans MAYO, *id.*, C/88-2 à C/88-5, relativement au fait d'attribuer un handicap au postulant qui n'est pas désavantagé par une déficience.

Dans le cas des personnes génétiquement susceptibles de développer une affection lorsque placées dans un environnement précis, la situation peut être considérée comme étant différente. En effet, dans la mesure où le milieu comporte un danger certain et inévitable, en dépit des mesures prises par l'employeur, pour une certaine catégorie de personnes sur le plan génétique et qu'il affecte seulement cette catégorie de personnes — et non pas toutes les personnes exposées —, alors la distinction pourrait être justifiée, si le risque est quantifiable. La susceptibilité n'est encore là exprimée que d'une façon aléatoire, selon les variations du milieu. C'est une maladie «due» à l'environnement, une maladie moderne classique.

La discrimination fondée sur un motif autre que le handicap étant légale, les employeurs pourraient se servir de cet argument en défense, d'où la nécessité encore plus grande d'adopter une disposition qui tient compte de la réalité, à savoir la perception du handicap.

Or, ni la perception du handicap, ni une distinction fondée sur la maladie ne constituent un motif de discrimination dans l'état actuel du droit québécois. C'est donc dire qu'aucun d'entre nous ne serait à l'abri de la discrimination, licite, fondée sur son profil génétique tel que perçu et compris dans notre société.

D'ailleurs, pour reprendre une situation connue, les personnes atteintes du virus du syndrome de l'immuno-déficience acquise vivent présentement une situation dramatique. On sait que les porteurs du virus peuvent être asymptomatiques pendant de nombreuses années. Compte tenu de la prévisibilité, dans ce cas certaine, de la réalisation de la maladie, on refuse d'embaucher les porteurs sains. Plusieurs raisons militent en faveur de cette attitude: les coûts reliés à la formation de cette main-d'oeuvre vouée à une mort prévisible mais non imminente, le processus irréversible et mortel — seul un traitement palliatif étant disponible actuellement —, le temps et l'énergie humaine consacrés à la formation de cette main-d'oeuvre qui ne deviendra jamais rentable.

Pour éviter une telle situation dans le cas des travailleurs de la santé, le ministère de la Santé et des Services sociaux recommandait dans sa Directive de 1989:

qu'un employeur doit s'assurer qu'aucune forme de discrimination n'est exercée à l'égard d'un *membre de son personnel* à cause de son état de personne infectée par le virus VIH ou atteinte du SIDA.³⁷²

372. Directive, précitée, note 256.

Il faut encore mentionner que dans des domaines autres que celui relié au domaine de la santé, on s'est objecté à l'utilisation du diagnostic du SIDA dans le cas des candidats à un emploi parce que ce diagnostic pouvait être considéré comme un handicap³⁷³:

Nor is it presently clear [...] that HIV infection constitutes a sufficient risk of future inability that it should constitute ground for refusal of employment.³⁷⁴

On l'aura constaté, les raisons mentionnées dans le cas du SIDA sont pertinentes en matière de génétique. Mais une nuance importante doit être apportée. Le SIDA est actuellement à coup sûr mortel. Lors de sa réalisation, il entraîne l'inaptitude certaine à court ou à moyen terme du candidat ou de l'employé porteur sain du virus. Par contre, la plupart des personnes génétiquement prédisposées ou susceptibles à une maladie en particulier seront saines jusqu'à la manifestation de la maladie *et*, suite à la réalisation de celle-ci, elles demeureront en général aptes à remplir les tâches de l'emploi pour lequel elles auront postulé ou qu'elles occupent. Il devient ainsi impossible de transposer directement les critères élaborés en matière de discrimination dans le cas du SIDA au domaine de la génétique, bien que l'analogie soit possible à plusieurs égards.

Mais il y a plus. Quand bien même on interdirait la discrimination fondée sur la perception du handicap, l'entreprise pourrait élaborer des exigences professionnelles réelles qui permettraient d'éviter l'embauche de personnes prédisposées à une affection ou susceptibles de la développer. Ces exigences doivent toutefois répondre à des critères précis. L'article 20 de la Charte énonce:

Une distinction, exclusion ou préférence fondée sur les *aptitudes ou qualités requises par un emploi*, ou justifiée par le caractère charitable philanthropique, religieux, politique ou éducatif d'une institution sans but lucratif ou qui est vouée exclusivement au bien-être d'un groupe ethnique est réputée non discriminatoire.³⁷⁵ [italique ajouté]

Dans l'arrêt *Ville de Brossard*, la Cour suprême a précisé le sens que l'on doit donner à cet article:

Il n'est pas nécessaire que «l'aptitude ou la qualité» constitue en soi l'un des motifs de discrimination énumérés à l'art. 10, mais *elle doit*

373. CENTRE DE MÉDECINE, D'ÉTHIQUE ET DE DROIT DE L'UNIVERSITÉ MCGILL, précité, note 254, 46.

374. *Id.*, 47.

375. *Charte des droits et libertés de la personne*, précitée note 178, art. 20 al. 1.

avoir un lien avec un tel motif, sinon il n'y aurait aucune raison de réputer non discriminatoire la distinction, l'exclusion ou la préférence dont parle l'art. 20.³⁷⁶ [italique ajouté]

Pour interpréter la question de l'exigence professionnelle réelle, la Cour s'est référée à l'arrêt bien connu de *Etobicoke*³⁷⁷ lequel avait ainsi défini l'expression:

Pour constituer une exigence professionnelle réelle, une restriction [...] doit être imposée honnêtement, de bonne foi et avec la conviction sincère que cette restriction est imposée en vue d'assurer la bonne exécution du travail en question d'une manière raisonnablement diligente, sûre et économique, et non pour des motifs inavoués ou étrangers qui visent des objectifs susceptibles d'aller à l'encontre du Code. Elle doit en outre se rapporter objectivement à l'exercice de l'emploi en question, *en étant raisonnablement nécessaire pour assurer l'exécution efficace et économique du travail sans mettre en danger l'employé, ses compagnons de travail et le public en général.*³⁷⁸ [italique ajouté]

Dans le jugement *Etobicoke*, la Cour suprême du Canada a retenu le critère du risque significatif pour conclure qu'en l'espèce — la retraite obligatoire des pompiers à l'âge de soixante ans — il ne constituait pas une exigence professionnelle réelle³⁷⁹.

Une exigence fondée sur des motifs clairs, sérieux et pertinents sera considérée comme une exigence professionnelle réelle même si elle a un effet discriminatoire. Dans tous les cas, il reviendra à l'employeur de faire la preuve que l'exigence est justifiée, car elles relèvent au départ du jugement de l'employeur³⁸⁰.

Une exigence sera raisonnable si elle n'est pas exagérée compte tenu des circonstances, si elle est modérée et si elle se fonde sur un objectif légitime³⁸¹. Pour établir une exigence raisonnable, un employeur doit s'appuyer, dans la mesure du possible, sur des études scientifiques récentes³⁸². Il doit d'abord

376. *Ville de Brossard*, précité, note 336, 308.

377. *Ville de Brossard*, *ibid.*

378. *Etobicoke*, précité, note 352, 208.

379. *Etobicoke*, *id.*, D/784. Elle rejoint ainsi un des critères élaborés par la Cour suprême relativement à l'analyse de l'exigence professionnelle réelle dans le cas d'une maladie contagieuse: *Arline*, précité, note 357.

380. *Ville de Brossard*, précité, note 336, 311.

381. COMMISSION DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE DU QUÉBEC, «Les qualités et aptitudes requises par un emploi: l'article 20 et le handicap – lignes directrices», Avis officiel, 3 septembre 1987, COM-290-9.1.7, 2 [non publié].

382. *Rodger c. C.N.R.*, [1985] 6 C.H.R.R. D/2899.

analyser objectivement la nécessité d'imposer un examen, une analyse ou un test, pour l'obtention d'un emploi. Il doit ensuite établir un lien raisonnable entre cette évaluation et l'emploi. Et, une exigence reliée au travail constitue une exigence professionnelle réelle si elle est nécessaire pour éliminer un risque suffisant, ou réel, de blessures graves³⁸³. Le fardeau est à la charge de l'employeur de démontrer l'existence du risque. Chaque milieu de travail devant être examiné individuellement puisqu'il comporte des risques spécifiques³⁸⁴. En d'autres mots, le fardeau sera à la charge de l'employeur de démontrer que ce risque existe pour pouvoir le traduire en exigence professionnelle réelle.

L'absence de prédisposition individuelle à une (ou à des) maladie(s) pourrait ainsi constituer une caractéristique pour l'obtention d'un emploi. Cette exigence devrait évidemment être évaluée en regard de l'emploi. Elle ne serait raisonnable que dans la mesure où la caractéristique est nécessaire pour l'attribution d'un emploi (la différence entre la sélection et la discrimination). Par exemple, un employeur pourrait, pour des raisons de sécurité, exiger que les personnes retenues pour un emploi requérant de la dextérité manuelle ne soient pas prédisposées à une maladie dégénérative du système nerveux.

Le diagnostic de prédisposition à une affection future invalidante pourrait également être pris en considération. Selon nous, il ne devrait être sollicité que dans les emplois où une exigence professionnelle réelle d'absence d'affection a été déterminée et où le risque de maladie ou d'affection future en cours de carrière ou d'emploi est probable, et non pas simplement possible.

On le voit tout de suite, pour constituer une exigence professionnelle réelle, la connaissance de l'information génétique et, par conséquent, son utilisation, devra remplir certains critères. Une exigence professionnelle, comme celle de ne pas être prédisposé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie cardiaque compte tenu de l'emploi pourrait constituer une restriction valide si elle rencontre les critères de l'arrêt *Etobicoke*. Le motif d'imposition devra

383. *Canadian Pacific c. Commission canadienne des droits de la personne*, [1988] 1 C.F. 209 (C.A.).

384. *Veilleux c. Blackburn*, [1987] R.R.A. 58, 62; voir aussi P.A. MAFFEO, «Fitness for Duty Decisions About Persons With Disabilities Under the Rehabilitation Act and the Americans With Disability Act», (1990) 16 *Am. J.L. & Med.* 279; P.D. HARVEY, «Educated Guesses: Health Risk Assessment in Environmental Impact Statements», (1990) 16 *Am. J.L. & Med.* 399; W.E. PARMET, «Discrimination and Disability: The Challenges of the ADA», (1990) 18 *Law Med. & Health Care* 331.

être sérieux. Il ne devra pas être extravagant ou exorbitant³⁸⁵. L'exigence ne devra pas aller trop loin.

Bref, la connaissance et l'utilisation de l'information génétique concernant un candidat ou un employé devra se baser sur le fait que la bonne exécution du travail sera inévitablement affectée par la survenance certaine de la maladie. En d'autres termes, la probabilité de survenance de l'affection devra empêcher le candidat, ou l'employé, d'effectuer les tâches de l'emploi. La distinction ou l'exclusion devrait être telle que l'attribution de l'emploi à une personne avec un certain profil génétique risque certainement de poser un danger réel et imminent pour elle-même et pour son entourage.

Par ailleurs, l'exigence professionnelle réelle ne devra pas avoir un effet discriminatoire indirect. Des arrêts particulièrement éloquentes de la Cour suprême du Canada confirment ce principe. À chaque fois que la distinction, l'exclusion ou la préférence affectera un groupe particulier sans qu'il n'y ait d'effort pour adapter le milieu de travail aux individus qui présentent une particularité, elle sera considérée comme discriminatoire.

Ainsi en était-il des politiques de protection foetale qui avaient été adoptées par certaines compagnies américaines. Ces politiques avaient pour but d'éviter de faire courir un risque à la santé du fœtus. Mais elles avaient pour effet d'empêcher les femmes fertiles d'accéder à des postes, notamment les tâches pour lesquelles elles étaient exposées aux émanations de plomb, susceptibles de mettre en danger la santé de leur éventuel fœtus. Dans un jugement rendu le 20 mars 1991, la Cour suprême des États-Unis jugeait illégale toute interdiction de la nature d'une protection foetale, le danger d'atteinte à la santé affectant tous les travailleurs et non seulement les femmes fertiles ou enceintes.

Cinq des neuf juges ont estimé qu'une politique de protection foetale ne pouvait jamais être imposée à des employées. Au nom de la majorité de la Cour, le juge Blackmun écrivait que «la préoccupation pour la progéniture potentielle ou existante d'une femme a historiquement été une excuse pour refuser aux femmes l'égalité devant l'emploi». Il a rappelé que le Congrès avait interdit en 1978 «la discrimination fondée sur la capacité d'une femme à

385. *Ville de Brossard*, précité, note 336, 305.

devenir enceinte», le juge ajoutant qu'il ne faisait qu'appliquer cette loi³⁸⁶.

La politique de l'entreprise comportait un élément aléatoire puisqu'il s'agissait de la progéniture potentielle. La Cour a réitéré le principe de l'égalité devant la loi et de l'interdiction de discrimination à l'égard d'une minorité dans un état de susceptibilité. En matière de génétique, des arguments similaires pourraient être utilisés pour avancer une politique visant à écarter les personnes les plus susceptibles des emplois qui comportent un risque d'atteinte à la santé, la sécurité ou l'intégrité physique. Mais de telles politiques pourraient également avoir un effet discriminatoire.

Il serait néanmoins possible pour l'entreprise de développer des exigences professionnelles réelles qui n'aient pas d'effet discriminatoire. L'employeur pourrait exiger qu'un individu ne soit pas prédisposé à une maladie en particulier ou ne soit pas susceptible de la développer par contact avec l'environnement de travail, parce que cette maladie affecterait certainement son aptitude à remplir les tâches de l'emploi. Il pourrait plaider que l'adaptation de l'environnement de travail est impossible compte tenu de l'emploi. Il pourrait se baser sur la viabilité économique de son entreprise³⁸⁷, laquelle constitue un facteur pertinent qui peut être pris en considération lorsque la sécurité est en jeu. Dans la mesure où l'adaptation industrielle est considérable ou exagérée compte tenu de l'état d'une personne³⁸⁸, un employeur pourra refuser de l'embaucher. On pense aux cas de handicaps sévères tels que la cécité. Pris isolément, ce critère de la viabilité économique risque fort peu d'affecter le processus d'embauche qui prendrait en considération l'information génétique. Encore une fois, l'évaluation se réalise de manière contemporaine, c'est-à-dire en prenant en considération l'état actuel du candidat. La défense de l'employeur fondée sur le risque, probable ou non, de survenance d'une affection ne supporterait pas la contestation. À moins que l'on s'accorde

386. AFP, «La Cour suprême américaine assimile la «protection foetale» à de la discrimination sexuelle» (21 mars 1991) *Le Devoir [de Montréal]* A-2; U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Reproductive Health Hazards in the Workplace* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, OTA-BA-266, December 1985).

387. La notion de «business necessity» en *common law*; voir à ce sujet, PIERCE, *loc. cit.*, note 169, 786 et s.

388. *Central Alberta Dairy Pool c. Alberta (Commission des droits de la personne)*, [1990] 2 R.C.S. 489, 72 D.L.R. (4th) 417; B. VIZKELETY, «Human Rights – Discrimination in Employment – Reasonable Accommodation Revisited: *Alberta Human Rights Commission c. Central Alberta Dairy Pool*», (1991) 70 R. du B. Can. 335.

à reconnaître que de tels risques, avec tout l'aléa d'apparition qu'ils comportent, peuvent valablement être pris en considération, de la même manière que l'état actuel de la personne au moment de sa candidature à un emploi.

Si l'industrie de l'emploi décide de recourir, d'une façon ou d'une autre, à l'utilisation de l'information génétique, alors c'est toute l'approche actuelle en droit de travail qui devra changer. La sélection devenant fondée non seulement sur l'aptitude mais également — et peut-être seulement — sur le risque, les règles de l'industrie dans le domaine de l'emploi devront inévitablement être adaptées. Or, les pistes de l'ajustement semblent déjà tracées.

B) L'ajustement des règles existantes dans le domaine de l'emploi à l'utilisation de l'information génétique

L'introduction et l'utilisation de l'information génétique dans le domaine de l'emploi comportent des avantages et des inconvénients. La génétique sera au service de l'emploi si elle permet d'éviter l'exposition à des substances génotoxiques en milieu de travail. Elle nuira à l'entreprise et à la main-d'œuvre si elle se base sur des données non vérifiées et utilise des sources peu fiables.

Les possibilités que permet l'information génétique sont immenses. Le dépistage et la surveillance génétiques permettront la connaissance de risques qui deviendraient alors évitables par le choix du milieu non dommageable, par la modification du milieu, par le traitement éventuel (palliatif ou curatif), ou dans l'impossibilité de ce faire, par la soustraction de l'individu du milieu, mais non nécessairement de l'entreprise. Cette connaissance pourra aussi bénéficier à l'individu dans ses choix personnels.

À l'inverse, la compilation et l'emmagasinage de données non pertinentes ou erronées constitue probablement la plus grande menace³⁸⁹. La quantité d'information accumulée par le biais de questionnaires d'embauche, l'utilisation inadéquate des données versées aux dossiers de santé ou le mauvais enregistrement des données peut s'avérer contre les intérêts d'une personne. Les erreurs non corrigées pourront être utilisées contre les intérêts des individus concernés. Leur diffusion non autorisée entre employeurs, assureurs et autres entreprises pourrait conduire à l'emmagasinage et à la constitution de banques de données secon-

389. A. VITALIS, *Informatique, pouvoir et libertés*, Paris, Economica, 1981, p. 154.

daires sans jamais être corrigées³⁹⁰. L'utilisation inadéquate des renseignements génétiques alors véhiculés pourra engendrer la discrimination avec les conséquences sociales et économiques qu'elle comporte.

Par ailleurs, l'impact des coûts reliés à l'utilisation de l'information génétique pourrait avoir un effet déterminant dans l'ajustement des règles existantes dans le domaine de l'emploi. Ces coûts ne se mesurent pas seulement en termes économiques, mais également en termes humains. Éviter une charge trop importante au système d'indemnisation des personnes ou à celui des assurances d'employés, ou de leurs régimes de pensions, est certes un mobile louable. En ce sens on pourra penser à la mise sur pied d'un système d'indemnisation particulier des personnes porteuses de gènes conférant une prédisposition ou une susceptibilité à la maladie génétique. Mais du même coup, il faudra trancher la question de savoir si les objectifs en matière de santé et de sécurité au travail comportent suffisamment d'avantages pour contrer les inconvénients de l'utilisation de l'information, et plus particulièrement la discrimination génétique. On le voit immédiatement, cette question relève davantage d'un choix social et de compétition économique. Elle réfère aussi à l'utilisation du critère juridique bien connu de la balance des coûts en contrepartie des bénéfices, avec un critère économique et même politique.

Si la génétique peut être au service de l'emploi (1), il faudra définir à quelles conditions sa connaissance par l'employeur est justifiée (2).

1. La génétique au service de l'emploi ?

La génétique ne pourra être au service de l'emploi que si la condition préliminaire suivante est remplie. En aucun temps le gène ne devra être perçu comme la maladie. Cette perception aurait pour effet d'imputer l'affection à la personne alors que cette dernière n'en est pas atteinte et qu'il est possible qu'elle ne le soit jamais. La perception de l'affection engendrerait des conséquences inévitables et dommageables non seulement pour l'in-

390. B.M. KNOPPERS, C.M. LABERGE, «DNA Sampling and Informed Consent», (1988) 140 *C.M.A.J.* 1023; la situation est d'autant plus importante qu'on constate une réticence certaine à permettre la diffusion sans contrôle de renseignements personnels: Québec, GROUPE DE TRAVAIL SUR LA COMMERCIALISATION DES BANQUES DE DONNÉES DES ORGANISMES PUBLICS, *Rapport au ministre des Communications du Québec*, 1er février 1991.

dividu, mais également pour toute l'économie de l'emploi, et par conséquent pour la société.

En ce sens, il deviendra important d'introduire à l'article 10 de la *Charte des droits et libertés de la personne*, l'interdiction de la «perception de handicap». La génétique, plus que tout autre domaine, conduit en effet à la perception de la maladie, ou de la déficience, alors qu'elle devrait être le «respect de la différence». Le candidat et l'employé seront perçus comme déficients et subiront les contrecoups de la discrimination si des mesures ne sont pas prises pour éviter ce danger.

D'autres conditions s'ajoutent à cette condition préliminaire: la connaissance de l'information génétique ne relève pas l'employeur de ses obligations en matière de santé et de sécurité du travail; l'information génétique ne devra pas être utilisée de manière discriminatoire; elle devra comporter un certain degré de certitude; sa connaissance devra être justifiée et consentie par la personne concernée; l'information devra se fonder sur des tests fiables; enfin, les coûts d'utilisation de l'information devront être raisonnables.

Tout d'abord, il faudra respecter le principe de base en matière de santé et de sécurité au travail. En effet, on ne saurait privilégier la privation d'un emploi à un candidat ou à un employé aux dépens de la modification de l'environnement de travail, de l'élimination des éléments dommageables au patrimoine génétique ou de l'élimination des facteurs qui affectent plus particulièrement certaines personnes en raison de leur susceptibilité. Ce principe n'est peut-être pas immuable, mais il nous semble que sa modification devrait se baser sur des motifs très sérieux, compte tenu du fait qu'il est bien établi et reconnu.

En ce sens, il paraît opportun de réitérer l'importance du principe adopté par la législation québécoise à l'effet que l'employeur doit prendre les moyens pour protéger et prévenir des atteintes à la santé et à la sécurité de sa main-d'oeuvre, notamment par modification ou adaptation du milieu de travail.

Il est clair que l'utilisation de l'information génétique pousse à sa limite la notion de prévention et de protection en milieu de travail. Mais il n'est pas certain que ces objectifs de prévention et de protection permettent d'aller aussi loin que de priver l'accès à l'emploi au motif que des personnes pourraient développer une maladie ou une affection qui les limiterait suffisamment dans l'accomplissement des tâches d'un emploi. La génétique ne sera

évidemment pas au service de l'emploi si elle prive des individus de l'accès à l'emploi. Cette privation comporte des effets trop dommageables à la société pour qu'elle constitue la solution à l'utilisation de la génétique dans le domaine de l'emploi. D'ailleurs, pour la majorité des emplois le dépistage génétique sera inutile du point de vue préventif.

La génétique n'est évidemment pas au service de l'emploi si sa connaissance et son utilisation engendrent de la discrimination. Ce qui risque d'ailleurs de survenir si le statut de porteur d'un gène est perçu comme un handicap. En ce sens, une interdiction similaire à l'interdiction de discrimination basée sur la maladie professionnelle pourrait constituer une solution intéressante au danger que pose la discrimination génétique dans l'emploi. Rappelons que la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* énonce à l'article 243:

Nul ne peut refuser d'embaucher un travailleur parce que celui-ci a été victime d'une lésion professionnelle, si ce travailleur est capable d'exercer l'emploi visé.³⁹¹

Une disposition similaire pourrait se libeller comme suit³⁹²:

Nul ne peut refuser d'embaucher ou de maintenir à son emploi un travailleur parce que celui-ci est prédisposé à une maladie génétique, si ce travailleur est capable d'exercer l'emploi visé.

Cette disposition aurait pour effet d'éviter la privation d'un emploi à une personne autrement capable d'exercer les tâches de cet emploi, de même que d'empêcher la discrimination dans l'embauche, privilégiant ainsi l'égalité des chances dans l'emploi. Elle aurait également un effet de référence et d'influence sur l'assurance qui ne pourrait pas demeurer le seul agent social qui utilise la discrimination génétique. Elle n'a pas pour effet d'imposer l'embauche d'un individu aux employeurs. Elle a pour fondement le principe suivant lequel un individu est éligible à un emploi s'il est apte à remplir les tâches de cet emploi.

La génétique ne sera pas plus au service de l'emploi si elle crée de l'incertitude pour l'employé et pour l'employeur. La connaissance de l'information génétique conduit le plus souvent à la connaissance d'un état génétique, quelque fois pronostique. En ce

391. *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*, L.R.Q., c. A-3.001, art. 243.

392. D'ailleurs, comme les maladies professionnelles, les maladies génétiques sont rarement curables.

sens, il s'agit d'une information hypothétique. La certitude de l'information ne surviendra d'ailleurs que lorsque ce statut génétique se concrétisera, c'est-à-dire lorsque la maladie reliée au gène s'exprimera. Par conséquent, la connaissance de l'information génétique ne sera au service de l'emploi que dans la mesure où cette incertitude, inhérente au type d'information, ne prive pas le candidat d'un emploi et l'employeur d'un employé. En d'autres termes, si le diagnostic génétique venait à la connaissance de l'employeur, il devrait être considéré comme un élément secondaire dans l'évaluation de la candidature d'une personne et ce tant et aussi longtemps que le gène ne s'est pas traduit par une déficience, dans les emplois où elle serait incompatible avec l'emploi.

La génétique ne sera pas non plus au service de l'emploi si sa connaissance est injustifiée. Ce sera le cas si l'information est sollicitée sans toutefois être pertinente aux fins d'un emploi désigné ou si elle est faite à l'insu de la personne concernée. L'utilisation d'une information non pertinente pourra nuire en effet à une sélection judicieuse pour l'employeur qui se fondera alors sur une information inadéquate. La pertinence de l'information génétique devra relever non pas du lien entre le risque et les tâches de l'emploi, mais entre la réalisation du risque et cet emploi.

Plus grave encore, l'utilisation de l'information génétique sans consentement ou à l'insu de la personne concernée portera atteinte au droit fondamental de tout individu de connaître l'utilisation d'une information le concernant dans une décision prise à son égard. Ce manque de respect de l'information personnelle ne peut que nuire au domaine de l'emploi puisque, une fois connue, cette atteinte ébranlera inévitablement la confiance de l'employé et, par voie de conséquence affectera son rendement et sa motivation.

La génétique nuira également au domaine de l'emploi si son utilisation engendre la prise de décisions mal fondées vu l'absence de fiabilité des tests ou vu l'interprétation erronée des résultats, ou leur interprétation changeante. Encore une fois, elle pourra priver un individu de la possibilité d'obtenir un emploi et donc d'accéder à un «droit social» fondamental. Elle pourrait également priver l'employeur de la possibilité de retenir un candidat autrement apte à remplir les tâches d'un emploi à partir d'une information transitoire, erronée ou complètement fausse.

Enfin, l'information génétique ne sera pas au service de l'emploi si ses coûts d'utilisation sont exorbitants financièrement pour l'entreprise et humainement pour la main-d'oeuvre. Les coûts des examens de dépistage ou d'analyse exorbitants nuiront à l'utilisation de la génétique par les employeurs – même si elle pourrait être utile pour certaines catégories d'emploi. L'imposition de tests de dépistage ou d'analyse aux candidats ou aux employés nuira à la confiance entre employeurs et travailleurs nécessaire à une bonne entente et une bonne exécution du travail.

Aussi, pour être au service de l'emploi, la génétique engendrera inévitablement les interdictions suivantes: de dépistage à l'insu de la personne concernée ou non pertinent, de discrimination fondée sur une information hypothétique, de communication de l'information à l'insu ou sans le consentement de la personne concernée, de refus d'embauche ou mise à pied en raison du statut de porteur. Dans son objectif d'éviter la réalisation du risque, le recours à la génétique dans le domaine de l'emploi devra respecter les règles de base déjà acceptées qui sont le respect des droits individuels.

Il faut d'ailleurs mentionner que des États américains ont déjà légiféré pour délimiter l'utilisation de l'information d'ordre génétique dans l'emploi³⁹³. Certains ont adopté une législation spécifique interdisant la discrimination dans l'embauche ou le congédiement fondée sur une caractéristique génétique³⁹⁴. D'ailleurs, la récente loi américaine, le *Americans With Disabilities Act of 1990*, permet de croire à l'existence de balises relativement à l'utilisation de l'information génétique. Certaines définitions méritent qu'on s'y attarde pour les fins de notre propos.

La loi définit la menace directe (ou danger pour la sécurité). Il s'agit du risque significatif à la santé ou la sécurité d'autrui qui ne peut être éliminé par une adaptation raisonnable. Tel serait le cas du retrait préventif³⁹⁵. La loi définit ce qu'il faut entendre par

393. *Rapport de 1990, op. cit.*, note 166, p. 17.

394. À titre d'exemples: un employeur ne peut congédier un employé au motif qu'il est porteur du gène de l'anémie falciforme: Louisiane, *La. Rev. Stat. Ann.* 23:1001-1004 (1985); un employeur ne peut refuser d'embaucher ou ne peut congédier une personne au motif qu'elle présente une atypie cellulaire: New Jersey, *N.J. Stat. Ann.* § 10:5-12a (West Sup. 1986); est interdite la discrimination contre, ou le congédiement, d'une personne dans l'emploi en raison du diagnostic d'anémie falciforme: North Carolina, *N.C. Gen. Stat.* § 95.28.1 (1985); voir de façon générale, le *Rapport de 1990, op. cit.*, note 166 et GOSTIN, *loc. cit.*, note 169, 120-121.

395. *Americans with Disabilities Act of 1990*, s. 101(3) «direct threat».

«individu atteint d'une déficience». Il s'agit d'une personne qui, avec ou sans accommodation raisonnable, peut accomplir les tâches essentielles de l'emploi qu'elle sollicite ou remplit³⁹⁶. La loi définit ainsi ce qu'il faut entendre par accommodation raisonnable. Il s'agit entre autres d'une adaptation du milieu de travail, d'une modification des horaires, du déplacement, de la restructuration d'un emploi³⁹⁷.

Suivant les termes de cette loi, le terme discriminer comprend notamment³⁹⁸:

- limiter, classer ou distinguer de manière à faire perdre des chances d'emploi à une certaine catégorie de personnes;
- utiliser des normes, des critères qui ont pour effet de discriminer sur la base d'une déficience;
- ne pas faire les arrangements nécessaires d'adaptation aux limites physiques ou mentales connues d'une personne à moins que ces adaptations soient trop exigeantes pour l'entreprise;
- nier les possibilités d'embauche à une personne autrement qualifiée si ce refus est basé sur une omission de faire les accommodations nécessaires;
- utiliser des normes ou des critères de sélection qui ont pour effet d'individualiser les individus avec une déficience, à moins que ces normes ou ces critères soient reliés à l'emploi.

L'interdiction de discrimination de la loi comprend les examens médicaux et les enquêtes. Elle comprend donc l'utilisation des résultats de ces examens de santé. Mentionnons d'ailleurs qu'aux termes de la loi, les personnes qui consomment de la drogue ne sont pas considérées comme handicapées³⁹⁹.

Il serait sûrement permis au législateur de s'inspirer de cette loi pour préciser ce qu'il faut entendre par personne handicapée compte tenu de la perception probable de handicap dans le cas des personnes porteuses d'un gène délétère. Dans notre système de droit, il est moins certain que l'on utilise des définitions exhaustives comme dans le cas du terme discriminer de la loi américaine. On pourrait alors penser que les tribunaux pour-

396. *Id.*, s. 101(8) «qualified individual with a disability».

397. *Id.*, s. 101(9) «reasonable accommodation».

398. *Id.*, s. 102.

399. *Id.*, s. 101(8).

raient également s'inspirer des définitions ci-haut énoncées pour couvrir toutes les situations possibles de discrimination, et plus particulièrement celles auxquelles risquent de faire face plusieurs personnes en raison de leur statut génétique.

En définitive, il nous apparaît indispensable que le respect des droits individuels aille de pair avec le recours à la génétique, si l'on veut que celle-ci soit au service de l'emploi. Comme d'autres l'ont écrit, il faut protéger les droits individuels à un emploi en dépit du statut génétique individuel⁴⁰⁰.

Bref, pour être au service de l'emploi, l'information génétique devrait être utilisée avec beaucoup de circonspection. Dans ce cas, elle pourrait devenir au service de l'emploi et sa connaissance pourrait être justifiée.

2. *La connaissance justifiée de l'information génétique*

La connaissance de l'information génétique ne sera justifiée que si elle remplit la condition préliminaire suivante. En tout temps, l'information sollicitée ou communiquée devra être pertinente aux fins d'un emploi précis, importante dans la décision qui devra être prise et sa communication devra avoir été librement consentie. Comme la pertinence et l'importance d'un renseignement dépendent du contexte dans lequel il est utilisé, cette condition préliminaire introduit bien les limites à l'intérieur desquelles la connaissance de l'information génétique est justifiée.

En ce sens, il importe de rappeler que le *Code civil du Québec*, une fois en vigueur, réglementera non seulement la communication de l'information mais également sa conservation et son emmagasinage. Or, la génétique, plus que tout autre domaine, fait appel à la conservation des données pour plusieurs générations. Contrairement à d'autres aspects de la santé — comme les affections passagères — les renseignements génétiques sont le plus souvent consignés pour permettre un diagnostic médical qui tient compte de l'histoire personnelle familiale. Les nouvelles dispositions du *Code* viennent donc à point nommé pour contrer les abus possibles en matière d'accès aux dossiers de santé. Ils pourront être un atout important de contrôle de l'accès à l'information génétique par les employeurs qui devra respecter la condition préliminaire.

400. WERTZ, FLETCHER, *loc. cit.*, note 193, 254; X, «USA: Insurance Costs and Genetic Testing», (1990) 335 *The Lancet* 1331.

Cette condition remplie, les entreprises pourraient bénéficier de la connaissance de l'information génétique pour permettre d'éviter les atteintes à la santé lorsqu'il existe un danger connu pour des personnes susceptibles. Compte tenu du caractère discriminatoire des politiques de protection foetale, déclaré par des tribunaux⁴⁰¹, pour justifier la connaissance de l'information génétique, il importerait que le danger existe non seulement pour tous les employés, mais aussi pour une catégorie particulière de personnes.

La connaissance de l'information génétique serait justifiée si elle était encadrée par une réglementation de l'organisme chargé d'appliquer la loi en matière de santé et de sécurité du travail. La Commission de la santé et de la sécurité du travail pourrait établir des catégories d'emplois qui comportent des risques d'atteinte à la santé génétique de tous les employés – comme il se fait déjà en matière de maladies professionnelles. Elle pourrait encore établir d'autres catégories d'emploi où le risque d'atteinte à la santé génétique est certain pour les personnes qui sont susceptibles de développer une maladie par contact avec des substances ou le milieu. Nous ne croyons toutefois pas qu'elle devrait faire de même relativement aux risques d'atteintes pour les personnes prédisposées à une maladie. Dans ce cas, la survenance de la maladie ou de l'affection découle non pas d'une sensibilité à l'environnement mais d'une prédisposition⁴⁰². Or, le contrôle de l'environnement est supervisé par la Commission de la santé et de la sécurité du travail. Par conséquent, la survenance de ces affections ne relèverait pas de la compétence de la Commission.

La Commission devrait alors élaborer une réglementation visant à établir des normes de valeurs de prédiction minimales en deçà desquelles les analyses ne peuvent pas être utilisées et interdire les tiers (personnes morales) d'avoir accès aux résultats, même avec le consentement – car ils ont des moyens de coercition –, à moins que cet accès apporte un avantage ou protège la santé de la personne⁴⁰³. Si le dépistage était approuvé par la Commission, les catégories d'emploi devraient être précisées et les tests devraient être certains⁴⁰⁴.

401. Voir le texte afférant à la note 386.

402. *Supra*, Introduction scientifique.

403. WERTZ, FLETCHER, *op. cit.*, note 193, p. 253; P.A. BAIRD, «Opportunity and Danger: Medical, Ethical and Social Implications of Early DNA Screening for Identification of Genetic Risk of Common Adult Onset Disorders» dans KNOPPERS, LABERGE 1990, *op. cit.*, note 301, p. 279, à la page 282.

404. Sur l'imprécision des analyses: HOLTZMAN, *loc. cit.*, note 159; ROTHSTEIN, *op. cit.*, note 177, p. 45.

Les employeurs devraient constituer un registre des postes⁴⁰⁵, comme ils le font déjà. Ce registre «génétisé» pourrait indiquer tous les risques propres à la fonction. Il aurait pour avantage de «connaître de façon immédiate, et pour l'avenir, les risques spécifiques à une tâche donnée»⁴⁰⁶.

Par ailleurs, la connaissance de l'information génétique pourrait être justifiée pour éviter le risque chez les travailleurs génétiquement susceptibles à une maladie. À cet égard, on pourrait envisager de recourir à la même procédure que celle utilisée en matière de retrait préventif pour cause de danger du milieu ou en raison de l'état de femme enceinte⁴⁰⁷. Ceci aurait pour effet d'éviter d'assimiler l'état de porteur à un handicap, d'une part, et de maintenir dans l'emploi les personnes déclarées susceptibles, d'autre part. L'employeur aurait alors l'occasion d'apporter les modifications nécessaires, et possibles, au milieu.

Bien entendu, la génétique introduit la notion d'irréversibilité dans le domaine de l'emploi. En ce sens, elle diffère de l'état de femme enceinte. Il faudrait alors envisager de prévoir le déplacement des employés génétiquement susceptibles sur une base permanente. Dans le cas d'entreprises qui maintiennent un nombre important d'employés génétiquement susceptibles, cette tâche paraît déjà onéreuse. Elle pourrait être évitée dans le cas où l'employeur démontre que ce déplacement comporte des coûts excessifs ou qu'il ne peut accommoder l'employé susceptible par un déplacement dans un autre emploi. Mais on pourrait également choisir d'éviter toute cette démarche et simplement ne pas recourir à la connaissance de l'information génétique.

Une autre solution s'ouvre également au domaine de l'emploi lorsque la connaissance de l'information génétique serait justifiée. On pourrait prévoir d'offrir aux employés d'assumer le risque que comporte, pour eux, l'embauche dans un emploi en particulier. Bien entendu, le risque d'affection devrait être exclusif aux personnes génétiquement susceptibles sinon l'acceptation pourrait être considérée comme exagérée.

L'acceptation des risques pourrait comporter des avantages en matière de génétique dans l'emploi. Encore une fois, il s'agit d'un choix social⁴⁰⁸. Cette acceptation, même si elle était impru-

405. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 52 al. 1.

406. *Catelli*, précité, note 276, 308.

407. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 32-42; *Bell*, précité, note 197, 801 et 803.

408. Comme dans le cas du SIDA: C. GOT, «Sida - Santé - Société», (1989) 5 *Médecine/Sciences* 204.

dente, ne saurait par ailleurs constituer une convention de non-responsabilité⁴⁰⁹.

Si l'on y regarde de plus près, pour certains emplois, la connaissance du bagage génétique pourrait s'avérer une information utile tant pour le candidat, l'employé que pour l'employeur. Ainsi en serait-il par exemple pour les emplois qui comportent un taux de radiation suffisamment important pour causer des perturbations au plan génétique ou pour engendrer le cancer. Le dépistage génétique permettrait d'identifier les individus les plus à risque d'être affectés par un environnement génotoxique. Il pourrait devenir un moyen de connaître le diagnostic individuel de prédisposition. Ce dépistage devrait toutefois suivre certaines normes éthiques, au moins égales à celles du SIDA, à celles du dépistage de l'ADN et à celles adoptées à l'égard des fichiers épidémiologiques⁴¹⁰.

De plus, indépendamment des dangers d'atteinte à la confidentialité de l'information que comporte le dépistage en entreprise, le candidat ou l'employé pourrait être éclairé sur son statut génétique puisque le médecin d'entreprise est tenu de révéler le risque:

Le médecin d'entreprise ou le médecin contrôleur doit communiquer directement au médecin traitant du patient qu'il examine, avec l'autorisation de ce dernier, tout renseignement qu'il juge important à son traitement.⁴¹¹

Ce pourrait être un choix de la part d'un candidat ou d'un employé que de connaître son diagnostic de prédisposition pour définir ses choix d'emploi. Bien entendu, en recourant à cette connaissance dans le cadre de l'emploi, le candidat ou l'employé devrait accepter que l'information soit communiquée, ou à tout le moins connue par l'employeur.

C'est ici qu'interviendrait la possibilité d'introduire les programmes d'aide aux employés génétiquement susceptibles à certains environnements, voire prédisposés à certaines maladies. Comme les programmes d'aide déjà conçus pour les employés qui ont des problèmes de drogue ou d'alcool (PAE), on pourrait penser à la création de programmes similaires d'aide pour les employés ayant un diagnostic génétique connu. Plutôt que d'aider les employés ayant un problème personnel qui les affecte dans leur

409. Art. 1473 C.c.Q., précité note 188.

410. KNOPPERS, LABERGE, *loc. cit.*, note 390.

411. *Code de déontologie médicale*, R.R.Q., c. M-9, r. 4, art. 2.03.32.

emploi et dans leur vie personnelle, ce programme aurait pour objectif d'aider les personnes qui connaissent leur diagnostic génétique à mieux définir leurs objectifs en termes d'emploi, de faire des choix éclairés et d'être conseillés dans leurs choix.

L'instauration de ces programmes pourrait se réaliser conjointement avec l'adoption d'une politique plus générale d'entreprise visant à éviter la discrimination dans l'emploi pour toutes les personnes ayant un diagnostic de susceptibilité ou de prédisposition à la maladie. Des entreprises ont déjà donné l'exemple en matière de SIDA. Elles ont pu en vérifier l'efficacité. On pourrait donc s'inspirer des politiques les plus adéquates.

La justification de la connaissance de l'information génétique par l'employeur pourrait par ailleurs trouver une autre avenue. La *Loi sur la santé et la sécurité du travail* prévoit qu'un employeur peut adopter dans le cadre d'un programme de santé spécifique à un établissement des

- mesures de surveillance médicale en vue de la prévention et du dépistage précoce de toute atteinte à la santé pouvant être provoquée ou aggravée par le travail.⁴¹²

Cet article est large et généreux. Il ouvre la porte à des moyens de prévention et de dépistage précoce. Il permet le recours à des moyens permettant de détecter et prévenir la réalisation d'une affection génétique, provoquée ou aggravée par le milieu de travail. Il pourrait légitimer une politique de surveillance génétique en milieu de travail. Une telle politique devrait toutefois être précise, s'appliquer à tous et permettre d'écarter les individus à risque de subir une atteinte à leur santé compte tenu de l'environnement génotoxique.

De fait, si l'on admet que les employeurs peuvent connaître l'information génétique, candidats et employés devraient savoir qu'ils sont sujets au dépistage ou à la surveillance génétique. Ils devraient également être informés des résultats des analyses à leur demande, que le test ait été fait à la demande d'un médecin traitant, d'un médecin en entreprise ou d'un médecin généticien. De plus, la divulgation à l'employeur devrait être limitée à l'information concernant l'aptitude de l'individu à remplir les tâches d'un emploi. La divulgation à d'autres personnes devrait être interdite sans consentement du candidat ou de l'employé. Ceci exclut évidemment la communication de données génétiques

412. *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, L.R.Q., c. S-2.1, art. 113(5).

anonymes qui pourrait toutefois être possible avec l'autorisation de l'individu, auquel cas son consentement devrait être éclairé, écrit, précis et délimité.

La connaissance justifiée de l'information génétique par les employeurs devrait probablement être assortie d'un régime d'indemnisation basé sur le même principe que le régime d'indemnisation d'accidents du travail, à savoir: la compensation sans égard à la faute. Il pourrait s'agir d'un régime législatif d'assurance et de responsabilité collective sans faute basé sur le risque. Ce régime pourrait être financé en partie par les employeurs, comme c'est le cas pour les retraits préventifs. Cette proposition pourra d'ailleurs ralentir les intentions des employeurs de recourir au dépistage génétique...

Pourtant, comme d'autres l'ont exprimé⁴¹³, il s'agit peut-être d'une véritable occasion d'assumer collectivement cet héritage collectif. De la même façon que des régimes collectifs ont été institués en matière d'assurance-salaire, d'assurance-vie, d'accidents de travail, on pourrait prévoir un régime qui, dans ce cas, serait tout ce qu'il y a de plus collectif, avec le moins de «discrimination systémique» possible. En effet, ce régime serait encore plus opportun puisque le patrimoine génétique fait partie de notre héritage collectif.

On comprend ainsi que la connaissance de l'information génétique sera justifiée si elle remplit la condition préliminaire et si elle se réalise dans le cadre des paramètres exposés ci-haut. Le tableau qui se présente expose des choix difficiles à faire. Il semble exclu de permettre l'accès inconditionnel à l'information génétique par les employeurs. L'accès universel ne respecte pas les droits individuels au respect de la vie privée et de l'information personnelle. Il conduit au danger de stigmatisation et de sélection discriminatoire. Il semble plus logique d'en permettre la communication avec restriction quant au type de travail. L'interdiction d'accès, quelle que soit la nature de l'emploi, ne paraît pas non plus répondre aux attentes ou aux réalités. L'interdiction universelle peut nuire à la personne génétiquement susceptible à un environnement donné et intéressée à connaître son diagnostic de susceptibilité et à vivre avec.

En définitive, la sollicitation de l'information génétique en milieu de travail suppose qu'elle sera utilisée. Son usage dans un processus décisionnel d'emploi agira à l'avantage ou au détriment

413. P. MACKAY dans (22 mai 1991) *La Presse [de Montréal]* A7.

de la personne concernée. Il est à craindre que les employeurs ne fassent pas de distinction entre cette information et l'information traditionnelle relative à la santé. Il faut en effet craindre que l'on assimile cette information à un handicap ou plus simplement à une déficience (perception) et que l'on sélectionne la main-d'oeuvre en tenant compte du *risque* de développer une maladie «gênante» à la bonne marche de l'entreprise (discrimination).

Par ailleurs, si on choisit de permettre à l'entreprise de recourir à l'information génétique dans les décisions relatives à l'emploi alors, non seulement des secteurs d'emploi se sentiront désormais concernés par la santé et la sécurité, mais employeurs et candidats chercheront également à éviter l'exposition à un environnement qui pourrait causer l'aggravation d'un état pré-existant ou la réalisation d'une prédisposition à une maladie ou à une déficience. En ce sens, l'information génétique pourrait servir les intérêts de toutes les parties.

Il demeure que dans l'état actuel de la science génétique, le recours à l'information génétique connue par le biais par exemple, des résultats de l'analyse de l'ADN sont utilisés comme une boule de cristal pour faire des «prédictions» sur l'état de santé. Leur fiabilité n'est pas acquise et il faudra probablement encore plusieurs années avant qu'elle ne le soit. C'est pourquoi, bien que dans certains cas la connaissance de l'information génétique soit justifiée, il demeure sûrement prématuré de donner carte blanche aux employeurs pour ce faire.

On pourra d'ailleurs douter de l'efficacité d'un système d'étiquetage des individus en tant que personnes hypersensibles à l'environnement. On a déjà constaté que dans certains cas la connaissance de l'hypersensibilité des personnes allait en sens contraire de la productivité puisqu'elle avait augmenté l'absentéisme au travail. La connaissance de l'information génétique — l'aléa entourant les individus de connaître leur diagnostic de risque — pourrait conduire au même résultat.

La dignité humaine étant supérieure aux considérations économiques, l'empiétement sur les droits fondamentaux, l'atteinte possible aux droits individuels (vie privée, intégrité) constituent autant de facteurs importants et déterminants dans l'ajustement des règles existantes dans le domaine de l'emploi. En d'autres termes, quel est le risque que nous sommes prêts à accepter de la part d'un individu, comme société? Qui devrait assumer ce risque, l'individu ou la société?

CONCLUSION DE LA PARTIE II

On pourra s'opposer au dépistage et à l'utilisation de l'information génétique dans l'emploi. Les dangers que posent la circulation et l'utilisation de cette information sont immenses si l'on tient compte du fait qu'il est, non seulement possible, mais également probable que le critère de risque soit considéré comme pertinent dans l'évaluation de la candidature d'une personne. Le danger que soit prise en considération dans des décisions d'emploi la prédisposition génétique, alors que sa réalisation est incertaine, est grand.

Pourtant, l'information génétique permet des prises de décision à la lumière d'une information autrefois ignorée. Elle pourrait conduire à des décisions plus éclairées. Dans le domaine de l'emploi, nombre de décisions prennent en considération l'état de santé individuel, dans le cadre de l'embauche, ou en cours d'emploi. Ces décisions tiennent compte de l'évaluation de l'état de santé actuel de l'individu. Avec l'information génétique, elles pourront tenir compte de l'évolution de l'état de santé d'une personne.

Or, il faut bien rappeler que l'information génétique ne permet généralement qu'une approximation de cette évolution. En d'autres termes, elle fournit une information qui n'est pas définitive, qui est sans certitude, tout au plus une probabilité et peut-être simplement, une possibilité, une vraisemblance. La prise de décisions fondées sur cette information conduit à l'arbitraire, à l'irrationnel et à l'imaginaire. En matière d'emploi, ce type de décision s'avère particulièrement dangereux.

Basées sur une information incomplète, les décisions d'embauche, de maintien dans l'emploi, de promotion, de transfert pourront conduire au manque à gagner de l'individu concerné par aliénation d'un emploi ou par discrimination. Des décisions pourraient s'avérer complètement erronées dans les cas où la possibilité qu'une personne développe une maladie ne se réalise jamais⁴¹⁴. On comprend dès lors l'importance d'agir avec une extrême prudence dans l'utilisation de l'information génétique dans le cadre de l'emploi. Il importe donc de restreindre le recours à cette information à certaines catégories d'emploi, à en réglementer l'utilisation et à surveiller celle-ci pour s'assurer que toute la société bénéficie du recours à cette information.

414. KLARSFELD, GRANGER, *loc. cit.*, note 159.

En effet, il est difficile de croire à la confidentialité de l'information personnelle, y compris l'information génétique. Or la mise en disponibilité de cette information et la mise au point de moyens conduisant à son utilisation dans le cadre de l'emploi permettent de croire que les employeurs y recourront. Dans ce cas, elle sera à la fois accessible et utilisable. C'est pourquoi il semble que les choix sociaux du siècle prochain doivent déjà s'amorcer.

Dans les choix sociaux que pose le recours à l'information génétique, on devra privilégier la non-discrimination au tri génétique, la modification ou l'adaptation du milieu de travail au déplacement ou au retrait des personnes génétiquement susceptibles, la considération de l'intimité de l'information génétique à sa collecte et son emmagasinage. Car la richesse d'une société s'évalue sûrement par le respect accordé à son capital humain. La force d'une entreprise s'apprécie assurément par le rendement de sa main-d'oeuvre. Ces deux principes doivent nécessairement fonctionner de pair. Les entreprises, au sein d'une société, qui favorisent la poursuite du développement individuel par l'emploi servent à la fois leurs intérêts économiques en plus de respecter la diversité de la race humaine:

Tous les êtres humains, quels que soient leur race, leur croyance ou leur sexe, ont le droit de poursuivre leur progrès matériel et leur développement spirituel dans la liberté et la dignité, dans la sécurité économique et avec des chances égales.⁴¹⁵

CONCLUSION GÉNÉRALE

Pour les domaines de l'assurance et de l'emploi, l'information génétique n'est pas différente de l'information médicale traditionnelle. Ils la sollicitent déjà pour classer et pour embaucher des candidats. Les assureurs exigent le partage de l'information médicale de façon à créer des classes actuarielles et une mutualité, en échange d'une sécurité économique basée sur des projections de besoins individuels. Les employeurs (qui sont souvent les assureurs de leurs employés) obtiennent légalement des renseignements concernant la santé reliés soit aux qualités requises pour exercer certaines tâches spécifiques soit à des facteurs environnementaux propres au milieu de travail.

Cependant, la mutualité et le partage du risque inhérents à l'assurance et à la protection de la santé au travail pourraient être

415. *Convention n° 122, Politique de l'emploi, 1964*, adoptée le 9 juillet 1964 et entrée en vigueur le 15 juillet 1966 (ratifiée par le Canada le 16 septembre 1966), Préambule, 4^e al.

affectés par «l'exclusion» de personnes auparavant éligibles. Ceci résulterait de l'identification de maladies monogéniques, d'une mauvaise interprétation ou d'une méconnaissance de l'état de porteur et de la nature en général probabiliste de l'information génétique, qui entraîneront l'exclusion de ces porteurs asymptomatiques considérés comme des «malades en santé»⁴¹⁶. Une telle discrimination non justifiée peut conduire à l'émergence d'une nouvelle catégorie sociale — un «prolétariat génétique»⁴¹⁷ — ce qui va à l'encontre des idéaux d'une société libre et démocratique.

La présente étude révèle non seulement des divergences et convergences dans le droit québécois applicable aux domaines de l'assurance et de l'emploi mais aussi et surtout des enjeux quant à l'impact socio-politique de cette nouvelle science. Les divergences en droit positif se situent autour du fait que, dans l'industrie des assurances la connaissance du risque est essentielle au contrat, que la sélection «discriminatoire» est encore légale et nécessaire dans le contexte de libre-marché qui lui est propre. De plus, le contrat d'assurance est plutôt assimilé à un contrat d'adhésion qu'à un contrat consensuel. Les convergences quant à elles se situent autour de trois aspects: la nature plutôt privée et contractuelle des rapports, l'application de la Charte québécoise et en général, la transmission non réglementée de l'information médicale dans ces secteurs privés. Ainsi, dans les deux domaines, on constate non seulement l'importance et l'urgence de l'entrée en vigueur du nouveau Code civil mais aussi le besoin d'une protection accrue de la vie privée, particulièrement eu égard à la collecte, la conservation et à la diffusion de l'information médicale.

De manière plus spécifique, la finalité et l'étendue des enquêtes et des examens médicaux, tout autant que le sort de l'information génétique qui en provient, doivent être délimitées. Nous recommandons l'adoption par le législateur québécois du règlement qu'il devait adopter il y a dix ans pour établir les facteurs de détermination des risques assurables. Par surcroît, et en attendant une plus grande compréhension de la génétique humaine dans la population, nous souhaitons que la position jurisprudentielle actuelle soit modifiée à l'égard de la définition acceptée de «handicap» pour y inclure la «perception de handicap», ce qui permettrait une protection élargie contre la discrimination génétique. En l'absence d'une telle interprétation, nous proposons que soit au moins proposé un amendement à la *Charte*.

416. L. GOSTIN, note 169, 119.

417. DUTCH HEALTH COUNCIL, *Heredity: Science and Society*, Netherlands: The Hague, 1989, p. 147.

En ce qui concerne ces industries, en règle générale, les examens médicaux préalables au contrat sont permis en assurance pour les besoins de classification et en matière d'emploi lorsque certaines aptitudes sont requises pour accomplir un travail particulier. Une question primordiale demeure toutefois: le refus d'un contrat d'assurance ou d'un emploi sur la base de la constitution génétique est-il socialement acceptable? En fait, l'établissement d'une couverture d'assurance minimale sans questions portant sur les maladies génétiques, la mise en place de programmes visant à aider les personnes avec un diagnostic «à risque» à mieux définir leurs objectifs en termes d'emploi, ou même, l'octroi d'une indemnisation sans faute lors de la survenance d'une maladie génétique constitueront les assises fondamentales d'un nouveau contrat social.

Ainsi, en mettant en relief (sinon en question), l'incompréhension des maladies génétiques — l'absence des données épidémiologiques pouvant servir comme base statistique et scientifiquement valable de la différence génétique — l'impact possible de la perception «discriminatoire» et surtout, le besoin d'une infrastructure collective permettant la prise en charge individuelle et collective de notre patrimoine génétique, avons-nous démontré que les enjeux socio-politiques dépassent le besoin de modifications législatives ponctuelles et urgentes. Avant de songer à la mise en oeuvre d'une telle approche, il importe toutefois d'examiner ce que des pays étrangers proposent dans chacun de ces domaines.

Les dangers d'abus dans l'utilisation de l'information génétique ont en effet incité les commissions d'études et les législateurs étrangers à prôner deux approches, la première étant une législation spécifique à l'information génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi, la deuxième étant l'inclusion d'une prohibition générale à l'intérieur des Chartes ou des lois interdisant la discrimination, fondée sur l'information génétique.

D'une façon générale, la législation proposée qui est spécifique à la génétique restreindrait, sinon empêcherait totalement, l'accès à l'information génétique ou son utilisation par les assureurs et les employeurs (et ceci dans des pays qui ont des programmes nationaux de soins de santé).

En 1989, dans une résolution sur les problèmes éthiques et légaux de l'ingénierie génétique, le Parlement européen a maintenu que: les compagnies d'assurances ne doivent avoir aucun droit de demander des tests génétiques avant ou après la conclu-

sion d'un contrat d'assurance; elles ne doivent pas avoir le droit de demander d'être informées des résultats de tout test de ce genre qui aurait déjà été passé; l'analyse génétique ne doit pas être requise pour la conclusion d'un contrat d'assurance; et, de plus, les assureurs n'ont aucun droit d'être avisés de toutes les données génétiques dont l'assuré a connaissance⁴¹⁸.

En France, un avis récent du Comité national d'éthique demande qu'une législation soit introduite interdisant l'accès par les assureurs à l'information génétique contenue dans des registres ou des banques de données, ou même de demander une autorisation d'accès au dossier médical⁴¹⁹.

Dans une résolution, la Conférence des commissaires aux données de la République Fédérale d'Allemagne en 1989 a maintenu que l'analyse des gènes dans l'industrie de l'assurance est inconciliable avec le principe de l'assurance, soit le fait de couvrir plutôt que d'exclure des risques. Les commissaires entrevoyaient le besoin d'une clause dans la loi couvrant les contrats d'assurance qui interdirait spécifiquement l'analyse génique. Ils ont suggéré qu'il n'y ait aucun accès aux dossiers médicaux en ce qui a trait à l'information génétique. Cependant, ils ont concédé que si, au moment du contrat le demandeur a connaissance d'une maladie génétique grave, alors il doit révéler cette information, car dans ce cas, les intérêts de l'assureur sont légitimes⁴²⁰.

Selon le rapport du Conseil de santé des Pays-Bas, l'accessibilité à l'assurance-santé de base et le système de sécurité sociale en général doivent demeurer ouverts à tous. Le Conseil a recommandé la prohibition de l'usage des tests génétiques à des fins d'accessibilité à l'assurance-vie et l'assurance-invalidité ainsi qu'aux fonds de pension personnels. Il conseillait fortement des restrictions législatives sur les droits des assureurs de requérir le dévoilement de l'information génétique personnelle ou familiale en autant que la couverture recherchée soit sous le seuil approprié aux conditions sociales et financières du demandeur. Le Conseil

418. EUROPEAN PARLIAMENT, «Resolution on the Ethical and Legal Problems of Genetic Engineering» (16 mars 1989), dans *Ethical and Legal Problems of Genetic Engineering and Human Artificial Insemination*, Committee of Legal Affairs and Citizen's Rights, Luxembourg, 1989, principes 19 et 20, p. 13-14.

419. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales, et études de population (Problèmes des 'banques de l'ADN', des 'banques' de cellules et de l'informatisation des données)*, le 24 juin 1991.

420. Resolution of the Conference of the Data Protection Commissioners of the Federal Republic of Germany, le 26-27 octobre, 1989, p. 2-3 et p. 18.

demandait une intervention législative⁴²¹. En novembre 1990, les assureurs hollandais adoptaient de leur propre chef un moratoire de 5 ans sur l'utilisation de l'information génétique.

Finalement, au Danemark, le 25 avril 1991, le Parlement a résolu de bannir l'usage de tests génétiques à des fins d'emploi, de pension et d'assurance. Le ministre de l'Emploi a été requis de proposer une loi ⁴²².

En nature d'emploi, le Parlement européen adoptait toujours en 1989 la résolution suivante: la sélection sur la base de prédisposition génétique ne doit jamais être une alternative à l'amélioration du milieu de travail; un interdit statutaire doit viser la sélection ou la surveillance des travailleurs basées sur des critères génétiques; les examens pré-embauche doivent être limités aux prérequis spécifiques à l'emploi et doivent être pratiqués par un médecin choisi par l'employé potentiel; les résultats doivent être donnés à l'individu et ne doivent être fournis à l'employeur que par celui-là; les employés devraient avoir le droit de refuser les tests génétiques sans aucun préjudice ou conséquence et il ne doit y avoir aucune mise en mémoire de données génétiques sur les employés⁴²³.

De la même façon, les commissaires allemands ont soutenu que la collecte ou l'utilisation de l'information génétique devrait être prohibée. Toute exception devrait requérir une disposition statutaire. Le consentement de l'employé à être testé n'a pas été considéré comme suffisant à cause des contraintes de la situation de fait. Les examens pré-embauche seraient permis lorsqu'ils sont nécessaires pour la protection des autres employés ou de tiers. En ce qui concerne la prédisposition génétique, les employeurs devraient supporter les risques. La prohibition de l'analyse génétique en rapport avec l'emploi a été considérée comme nécessaire pour garantir l'auto-détermination informationnelle de l'employé. La loi devrait interdire aux employeurs d'avoir accès à de l'information génétique provenant de tests pratiqués pour d'autres finalités ou issue de projets de recherche⁴²⁴.

Le Conseil de santé hollandais a aussi rejeté l'utilisation des tests de prédisposition génétique dans le cadre des procédures de sélection pré-embauche, à savoir, de déterminer la sensibilité

421. DUTCH HEALTH COUNCIL, *op. cit.*, note 417, p. 133-141.

422. J. HODGSON, «Denmark Bans Use of Testing Info», (1991) 9 *Biotechnology* 508.

423. EUROPEAN PARLIAMENT, précité, note 418, principes 13 et 14, p. 13.

424. Resolution of the Conference of the Data Protection Commissioners of the Federal Republic of Germany, *op. cit.*, note 420, à la p. 2 et aux pages 14-16.

génétiqnement déterminée à des substances toxiques dans le milieu de travail, ou la possibilité de développer des maladies héréditaires plus tard dans la vie. Si des tests suffisamment fiables devenaient disponibles dans le futur, leur utilisation ne devrait être considérée que dans des situations spéciales où on démontrerait des intérêts de santé pour la personne concernée ou pour un ou des tiers. Les examens médicaux au moment de souscrire à des programmes de fonds de pension et d'assurance-invalidité collectifs ont été jugés inutiles et allant à l'encontre du but recherché⁴²⁵.

Finalement, selon le Conseil de santé du Canada, les tests génétiques ne doivent pas devenir un substitut au développement et au maintien d'un milieu de travail sain et sécuritaire. Selon la législation canadienne, les employeurs sont responsables de la santé et du bien-être de leurs employés. Ainsi, l'imposition de tests génétiques «raisonnables» à des employés éventuels pourrait être permise en autant que ces tests soient scientifiquement valables et fiables et qu'ils soient directement reliés à l'emploi en question. À cet égard, un refus d'octroyer un emploi pourrait être considéré comme une forme de discrimination basée sur un handicap ou une invalidité. Un tel refus pourrait cependant être légitime si l'employeur peut prouver que le candidat est ou serait incapable de rencontrer les exigences de l'emploi en raison de sa prédisposition ou encore, démontrer que cette prédisposition entraîne un niveau de risque inacceptable pour d'autres employés ou pour le public. Dans certaines provinces, les employeurs sont requis d'offrir aux employés à risque un autre poste moins dangereux à un salaire équivalent⁴²⁶.

Cette approche parcellaire des problèmes d'assurances et d'emploi soulève des difficultés en raison de son manque d'efficacité probable⁴²⁷ et de l'absence de distinction entre le risque génétique de l'état de prédisposition et celui de porteur ou de malade. Cette approche législative spécifique à la génétique peut aussi être indûment déterministe et réductionniste. Néanmoins, elle répond aux besoins immédiats de protection du citoyen si on considère la prévalence actuelle des constructions sociales de discrimination tout autant que les perceptions populaires concernant la génétique, perceptions qui exigent peut-être une approche

425. DUTCH HEALTH COUNCIL, *op. cit.*, note 417, p. 142-154.

426. CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *La génétique et les services de santé au Canada*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services, 1990, p. 88-89.

427. L. GOSTIN, *loc. cit.*, note 169, 142.

plus axée sur les droits de la personne que sur les droits sociaux et économiques⁴²⁸.

Une approche plus prometteuse du point de vue social serait d'inclure les «caractéristiques» ou «l'identité» génétiques dans les lois prohibant la discrimination. C'est d'ailleurs ce qui fut suggéré aux États-Unis où les employeurs sont pour la plus grande partie les assureurs de leurs employés dans le domaine de l'assurance médicale et d'invalidité. Pour cette raison, le comité ELSI (Ethical, Legal, Social Issues) du projet génome du NIH recommande qu'une protection spécifique soit prévue à l'intérieur des règlements adoptés en application de l'*Americans With Disabilities Act* (ADA)⁴²⁹. Cependant, si les symptômes manifestes de maladies génétiques sévères et les individus ayant des risques accrus de souffrir de maladies génétiques sévères sont déjà couverts par l'ADA, les règlements proposés ne couvrent pas expressément par contre les porteurs hétérozygotes de maladies récessives ou liées au chromosome X. Par ailleurs, même si le Congrès américain a tenté de prohiber la discrimination basée sur des associations en promulguant l'article 102(b)(4), des incitatifs économiques substantiels existent malgré tout, pour que les employeurs s'engagent dans cette forme de discrimination. Selon ELSI, l'EEOC (Equal Employment Opportunity Commission) devrait réviser sa proposition de Section 1630.21 pour s'assurer que l'expression «est considéré comme ayant un tel handicap» comprenne les particularités génétiques d'un individu. En d'autres mots, selon la Commission, la perception de handicap génétique devrait être incluse dans la notion de discrimination couverte par l'ADA de façon à couvrir les porteurs⁴³⁰.

De plus, bien que les règlements proposés sous l'ADA protègent le demandeur d'un emploi, aussitôt qu'une offre conditionnelle d'emploi lui a été faite, les tests médicaux et génétiques

428. P. BILLINGS, «The Context of Genetic Screening», (1991) 64 *Yale J. of Biol. Med.* 47:

«In fact, the revolution which is altering medical genetics, and rapidly expanding its relevance to the general public, may also necessitate a reaffirmation of important rights and principles granted in the society in which geneticists work. A restatement that individuals have freedom of choice in personal health matters, the right to work and to conduct this pursuit in a safe place, the right to privacy, and the right to certain entitlements, including adequate health care and the ability to insure the economic safety of the family, needs to accompany the 'genetic revolution'».

429. (1990) 41 (4) *I.D.H.L.* 632.

430. ELSI Statement of Recommendations by the Joint Working Group on Ethical, Legal and Social Issues (ELSI) Concerning Genetic Discrimination and ADA Implementation, (Sept. 1991) *Human Genome News* 12.

selon «des critères non reliés à l'emploi» ne sont pas quant à eux visés par la loi. Sur ce dernier point, ELSI a recommandé que les examens d'entrée après une offre d'emploi soient limités à l'évaluation des conditions mentales et physiques reliées à l'emploi⁴³¹. Demeure néanmoins le problème selon lequel un employeur pourra de toute façon demander accès aux dossiers médicaux surtout après un accident, une maladie ou une demande de renouvellement d'emploi. Notons que ces recommandations n'ont pas porté fruit comme en témoigne la publication des règlements du 26 juillet 1991⁴³².

Enfin, le 13 octobre 1991, le gouverneur de la Californie a opposé son veto à une loi visant à inclure les caractéristiques génétiques en tant que source interdite de discrimination contre la personne et ce, en dépit de l'approbation de cette proposition par les deux Chambres. Les assureurs en Californie auraient alors été empêchés, durant huit ans, d'utiliser les tests génétiques pour les besoins d'assurance-santé et indéfiniment pour des assurances de groupe sur la vie ou pour invalidité. Les polices d'assurances individuelles sur la vie ou pour invalidité n'auraient pas été protégées. Plus encore, les employeurs n'auraient pas été autorisés à utiliser des tests génétiques à l'embauche. Vu que pour le moment le recours systématique des assureurs et des employeurs aux tests génétiques est plutôt de nature théorique⁴³³, le gouverneur a justifié son veto comme suit: «Je suis inquiet que nous voulions proposer un remède pour un problème dont la nature et l'ampleur ne sont pas encore suffisamment connues»⁴³⁴.

Il peut y avoir un certain fondement dans cette hésitation. En effet, la difficulté philosophique qui réside soit dans une approche spécifiquement génétique, soit dans l'étiquetage des «caractères» comme génétiques à l'intérieur de la législation des droits de la personne tient au fait qu'en raison de l'incompréhension du public, la contribution que cette législation risque d'apporter est une plus grande stigmatisation de tout ce qui s'appelle «génétique»! Par ailleurs, si nous devons attendre d'une part que l'information génétique soit plus précise, et scientifiquement

431. *Id.*, p. 13.

432. EQUAL EMPLOYMENT OPPORTUNITY COMMISSION, Equal employment opportunity for individuals with disabilities, *Federal Register*, (1991) 56:35726-35756.

433. Voir toutefois Paul BILLINGS, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», (1992) 50 *Am. J. Hum. Genet.* [à paraître] où l'auteur donne des exemples.

434. «Privacy Bill Vetoed», (1991) 353 *Nature* 687 (traduction des auteurs).

fiable et valable⁴³⁵, pour être légalement utilisable et économiquement équitable⁴³⁶ dans les domaines de l'assurance et de l'emploi, et d'autre part que l'éducation publique et médicale accepte le concept selon lequel la différence génétique est normale, il faut dès lors éviter tant les lois spécifiques à la génétique que celles interdisant la discrimination génétique. Une meilleure solution ne serait-elle pas finalement d'envisager un droit à la vie privée incluant non seulement la vie économique, personnelle ou médicale mais aussi la vie génétique⁴³⁷?

Si l'information sur le «risque génétique» devait être considérée comme étant incluse dans la sphère de la vie privée personnelle, ce que nous croyons, l'individu aurait le contrôle sur sa diffusion à l'intérieur d'un cadre législatif déjà bien établi dans le secteur public et en voie d'élaboration dans le secteur privé. Ce cadre devrait dorénavant couvrir le secteur privé, assimiler les données génétiques aux données médicales mais aussi ajouter des dispositions spécifiques reconnaissant le caractère personnel, familial et universel de l'information génétique⁴³⁸.

C'est d'ailleurs dans le contexte de la protection de la vie privée que le American Council of Life Insurance a proposé cer-

435. COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION), «Use of Genetic Testing by Employers», (1991) 266 *J.A.M.A.* 1827:
«...the use of genetic tests would result in individuals' being denied employment well before they became unable to work. In summary, genetic tests would have a high false-positive rate and, therefore, would result in many individuals' being denied employment unfairly....»; et à la p. 1828: «Genetic tests are not only generally inaccurate when used for public safety purposes, but also unnecessary. A more effective approach would be routine testing of a worker's actual capacity to function in a job that is safety sensitive».
436. Robert POKORSKI, «Use of Genetic Information by Private Insurers», (1991) (communication privée). Voir aussi AMERICAN COUNCIL OF LIFE INSURANCE, «The Potential Role of Genetic Testing in Risk Classification», (1989) (non publié). Cependant, selon Norman DANIELS, «Insurability and the HIV Epidemic: Ethical Issues in Underwriting», (1990) 69 (4) *Milbank Quarterly* 497 à la p. 504: «... actuarial fairness is neither a necessary nor a sufficient condition for moral fairness or justice in an insurance scheme....[This] link presupposes that individuals are entitled to benefit from any of their individual differences, especially their different risks for disease and disability».
437. Une tentative mal conçue est le «Human Genome Privacy Act», (1991) H.R. 2045 aux États-Unis, un projet de loi qui comme le ADA sera limité aux agences fédérales. Ce projet semble vouloir remplir le vide laissé par l'absence d'une loi fédérale sur la protection des données médicales. Il n'est pas encore adopté et il pourrait conduire à des problèmes de stigmatisation de l'information génétique.
438. Bartha Maria KNOPPERS, «Le génome humain: Patrimoine universel et personnel» dans *La cartographie et le séquençage du génome humain: la responsabilité scientifique et sociale*. ACFAS, 22 mai 1991, Sherbrooke [à paraître, P.U.L., 1992].

tains principes de base destinés à protéger l'information génétique en tant qu'information médicale sensible. Ces propositions, en l'absence de loi, devraient être respectées sur une base volontaire par l'ensemble des compagnies d'assurances comme le fondement d'un effort de protection de la confidentialité de l'information génétique⁴³⁹.

Dans notre précipitation pour définir la discrimination génétique et en protéger toute personne, nous devrions peut-être adopter une approche plus classique fondée sur des considérations politiques et sociales plus larges et traiter la vie privée de la personne comme un tout, qu'elle soit personnelle, économique, médicale ou génétique. Entre-temps le débat entourant l'assurance et l'emploi, débat qui commence à peine, aura une fonction heuristique et mettra en relief des choix professionnels et publics, telles l'utilisation de l'information génétique, la diffusion sociétale de l'information génétique, la protection de l'information génétique et surtout, la diminution nécessaire de la discrimination basée sur la perception populaire de la génétique humaine en tant que «handicap» — une perception partagée mais erronée⁴⁴⁰.

Qu'importe la qualification éventuelle d'un tel droit fondamental à la vie privée, la reconnaissance de ce droit devrait englober, non seulement le respect de l'information de quelque nature personnelle qu'elle soit, mais de plus inclure le fait que la vie privée comporte notamment le volet d'une information aussi personnelle, potentielle et spécifique à un individu que l'information génétique. Dans notre société libre et démocratique, c'est à l'individu de maîtriser et de contrôler le sort de toute l'information personnelle qui le concerne et ce, à l'intérieur de limites clairement établies et non pas déterminées par les besoins du marché.

Nous soumettons donc la nécessité d'articuler un droit à l'auto-détermination informationnelle accompagné de la réintégration nécessaire de toute information personnelle à l'intérieur d'une «nouvelle reconnaissance» du droit fondamental à la vie privée, lui-même fondé sur le respect de la dignité humaine d'où découlent tous les droits fondamentaux.

439. Eric JUENGST, «Priorities in Professional Ethics and Social Policy for Human Genetics», (1991) 266 (13) *J.A.M.A.* 1835.

