

Discrimination génétique et discrimination fondée sur le handicap comparaison internationale des différentes approches normatives

Emmanuelle Lévesque et Denise Avard***

* LL.M., avocate et agente de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal, C.P. 6128, succ. Centre-ville, Montréal (QC) Canada, H3C 3J7. emmanuelle.levesque@umontreal.ca

** Chercheure au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal.

Résumé. Les progrès de la génétique ont donné naissance à certaines préoccupations sociales, notamment en ce qui concerne la discrimination génétique. Puisque le bagage génétique est impliqué dans l'état de fonctionnement du corps, les personnes confrontées à des situations de discrimination génétique sont parfois aux prises avec un handicap. Or, les personnes handicapées pourraient dorénavant avoir recours aux normes qui reconnaissent spécifiquement le concept de discrimination génétique. Devant cela, nous avons voulu savoir si ces normes peuvent rencontrer l'intérêt et les besoins des personnes handicapées.

Abstract. Genetic Discrimination and Disability Discrimination: An International Comparison of Normative Approaches. Advancements in genetics raise some social concerns, particularly with regard to genetic discrimination. Since genetic inheritance plays a role in the growth, development and function of the body, individuals confronted with genetic discrimination can sometimes be disabled people. They can, however, benefit from the norms that specifically provide for genetic discrimination. This article proposes an analysis of these norms in their ability to meet the needs and protect the interests of disabled people.

Mots clés : *Génétique. Anomalie congénitale. Risque génétique. Discrimination. Norme. Ethique. Maladie héréditaire. Vie sociale. Emploi. Assurance. Facteur de risque. Personne handicapée.*

Introduction

Il n'est plus nécessaire de préciser que les avancées de la génétique sont impressionnantes et incontournables, spécialement pour les sciences médicales. Les liens sont un peu plus clairs chaque jour entre le code génétique des individus et leur état de santé. On peut parfois affirmer d'avance si une personne sera touchée par certains problèmes de santé (par ex. la maladie de

Huntington) ou encore estimer son risque de les développer au cours de sa vie (comme le cancer du sein). D'autres fois, le bagage génétique d'un individu indique s'il est plus à risque d'avoir des troubles de santé au contact de certaines substances toxiques (qui sont par exemple présentes dans le milieu de travail). Il est aussi quelques fois possible de savoir qu'une personne ne développera pas telle maladie génétique, mais risque de transmettre à son enfant la

« moitié génétique » de ce qui pourrait rendre celui-ci malade.

Enjeux soulevés par la génétique

La possibilité qu'offre la génétique d'en savoir un peu plus sur l'état de santé futur, avant l'arrivée des premiers symptômes, la rend grandement attrayante. Évidemment, plusieurs acteurs de la société voient un intérêt à s'appropriier ces informations prédictives sur la santé et à les utiliser pour leur propre compte. On peut penser aux assureurs-vie (pour l'établissement de la prime) ou encore aux employeurs (au moment de l'octroi d'une importante promotion). Toutefois, hors d'un contexte thérapeutique, c'est souvent avec peu de rigueur et de fiabilité que cet exercice risque d'être mené. En effet, l'interprétation des données génétiques est une science délicate. La plupart des maladies génétiques touchent plusieurs gènes et sont influencées par une multitude de facteurs, dont certains sont même encore ignorés. La pollution, le stress, l'alimentation et l'interaction des gènes entre eux sont autant d'éléments qui peuvent influencer l'expression du bagage génétique chez un individu (Schwartz & McCormick, 1999). On parle donc presque toujours en termes de probabilités, et rarement de certitudes (Comité de la European Society of Human Genetics, 2000). En plus, le moment où les symptômes apparaîtront et leur sévérité ne peuvent habituellement pas être déterminés avec précision. Sans une analyse sérieuse et informée de tous ces facteurs, il peut en résulter des situations d'exclusion arbitraire, basées sur une conception stéréotypée de la génétique. Il faut en plus ajouter à cela l'indignation qui peut être ressentie à la suite d'une classification fondée sur l'ADN, un élément biologique immuable, intime et personnel.

Les progrès de la génétique ont donné naissance à certaines préoccupations socia-

les, notamment en ce qui concerne la discrimination génétique. La discrimination génétique s'entend de la discrimination faite à l'encontre d'un individu ou de sa famille sur la seule base des différences, réelles ou perçues, par rapport au génome « normal » (Billings P.R., Kohn M.A., De Cuevas M., Beckwith J., Alper J.S. & Natowicz M.R., 1992). Cette forme de discrimination est de plus en plus perçue comme injuste et inacceptable un peu partout dans le monde (Wolbring, 2003, pp. 161-162). La discrimination génétique peut se manifester de plusieurs façons, par exemple dans l'emploi (congédiement), l'assurance-vie (refus d'assurance) ou le cheminement académique (refus de candidature). Quelques cas de discrimination génétique ont été recensés. Par exemple, une travailleuse sociale ayant déclaré à son employeur qu'elle avait 50 % de chances de développer comme sa mère la maladie de Huntington a été congédiée malgré des évaluations satisfaisantes (Council for Responsible Genetics, 2001). A plus large échelle, dans les années 1970, l'armée américaine refusait aux afro-américains la possibilité de piloter des avions lorsque des tests sanguins révélaient qu'ils pouvaient être atteints d'anémie falciforme (Brandt-Rauf & Brandt-Rauf, 2003, p. 143). On interprétait à tort que toutes ces personnes étaient atteintes d'une maladie génétique qui les mettaient à risque de perdre connaissance en haute altitude.

Cherchant à éradiquer la discrimination génétique, plusieurs organismes se sont prononcés contre la discrimination génétique. Ces diverses prises de position constituent un encadrement normatif que nous appelons d'une façon générale des « normes ». Ce concept s'entend ici dans son sens large, comprenant une production normative variée comme les règles éthiques, politiques et informelles (Pedrot, 1997, p. 262). Ces

normes ont toutes comme objectif de dénoncer le phénomène de la discrimination génétique.

Les personnes handicapées pourraient être directement concernées par la discrimination génétique, qu'elles soient à risque de développer une maladie génétique dans le futur ou que les effets de leur bagage génétique soient déjà présents. Le concept de handicap s'entend ici dans la perspective retenue par l'Organisation mondiale de la Santé : intégrant les modèles social et médical, le handicap désigne « les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation » (Organisation mondiale de la Santé, 2001). Puisque le bagage génétique est impliqué dans l'état de fonctionnement du corps, dans plusieurs cas, les personnes confrontées à des situations de discrimination génétique sont à la fois aux prises avec un handicap. Par exemple, une personne atteinte d'une maladie génétique comme la dystrophie myotonique peut avoir des difficultés de mobilité et vivre de la discrimination. Elle risque alors d'être touchée en même temps par la discrimination basée sur le handicap et la discrimination génétique. Dans ce cas, on observe un recoupement entre le handicap et la discrimination génétique.

Les personnes handicapées et l'encadrement normatif

Les personnes handicapées bénéficient depuis longtemps de nombreuses normes condamnant la discrimination pour motif de handicap. Dorénavant, elles pourraient aussi avoir recours à un autre type de normes : celles qui reconnaissent spécifiquement le concept de discrimination génétique. Devant cela, nous avons voulu savoir si l'encadrement normatif qui entoure la génétique peut rencontrer l'intérêt et les besoins des personnes handicapées.

Pour ce faire, nous nous sommes demandés quelles approches, parmi celles présentes dans les normes combattant la discrimination génétique, sont les plus susceptibles de rencontrer les particularités des situations variées de handicap. Puisque l'éventail des questions relatives à la discrimination génétique est vaste, nous avons convenu, pour des raisons pratiques, de nous limiter à quelques thèmes principaux. La présente analyse sera structurée selon trois thèmes : 1° le motif de discrimination, 2° les situations de vie visées par les normes et 3° les exceptions à la discrimination.

1^{er} thème – Motif de discrimination

En général, toute norme anti-discrimination définit son champ d'application en énonçant les motifs de discrimination qu'elle interdit. De cette façon, elle établit les caractéristiques visées par la protection. Par exemple, le handicap est un motif de discrimination souvent prohibé. Mais il y a plusieurs façons de définir un motif s'apparentant au handicap. Ce peut être d'une manière globale, en s'imposant à toutes les personnes ayant un handicap, par la simple utilisation du terme « handicapés » (Assemblée générale des Nations Unies, 1993). Ou encore, d'une façon plus limitative, en touchant seulement les personnes faisant face à des limitations importantes : « personne dont les perspectives de trouver et de conserver un emploi convenable ainsi que de progresser professionnellement sont sensiblement réduites » (Conférence générale de l'Organisation Internationale du Travail, 1983).

En matière de discrimination génétique, la teneur du motif de discrimination est déterminante. Selon le point de vue choisi, ce qui est du ressort de la génétique peut signifier une multitude de choses. L'information génétique a la particularité de provenir de nombreuses sources, ce qui crée

une absence de consensus sur ce qui est « génétique » et ce qui ne l'est pas. En effet, le code génétique se dévoile non seulement à partir d'une analyse de laboratoire de l'ADN, mais aussi par l'observation des caractéristiques d'une personne (comme pour la trisomie 21) et l'examen de certaines substances présentes dans le corps (comme pour l'anémie falciforme). En plus, la grande majorité des maladies ne sont pas causées exclusivement par l'agencement des gènes : elles se développent par l'interaction de facteurs génétiques et environnementaux (alimentation, pollution, stress, etc.). Il est donc souvent ardu de dire si un comportement discriminatoire a comme motif la génétique ou une autre cause.

Comme on le voit, la façon de définir le motif de discrimination pousse à la hausse ou à la baisse le nombre de situations qui peuvent être régies par une norme anti-discrimination. Pour cette raison, dans notre analyse des normes portant sur la discrimination génétique, nous analyserons la teneur des motifs de discrimination qu'elles prohibent.

2^e thème — Situations de vie visées

Dans un deuxième temps, l'examen portera sur les différentes situations de vie que les normes anti-discrimination protègent. La discrimination, selon la forme qu'elle prend, peut apparaître dans plusieurs facettes de la vie des individus. Des situations de discrimination peuvent être vécues par les personnes handicapées dans l'accès au logement, les loisirs, l'exercice de leurs droits démocratiques, etc. Les normes anti-discrimination peuvent englober toutes ces situations, ou encore limiter la protection à certaines d'entre elles. Par exemple, dans les normes s'attaquant à la discrimination pour handicap, il y a parfois une volonté d'inclure le plus grand nombre possible de situations potentiellement discriminatoires,

comme ici : « Les États Parties interdisent toute discrimination fondée sur le handicap » (Groupe de travail d'un comité spécial des Nations Unies, 2004, soulignement ajouté). Mais des restrictions quant aux domaines d'application peuvent aussi être présentes, par exemple en se limitant à la discrimination envers les travailleurs : lutter contre la discrimination [...] en ce qui concerne l'emploi et le travail » (Conseil de l'Union européenne, 2000).

Les situations de vie dans lesquelles des actes discriminatoires sur la base de caractéristiques génétiques pourraient se produire — aujourd'hui ou dans l'avenir — sont nombreuses, sinon illimitées. On peut penser à l'admission scolaire (capacités des candidats), l'achat d'une assurance-invalidité (risque de maladie héréditaire), l'emploi (sensibilité à des substances toxiques), etc.

Évidemment, l'étendue de la protection varie considérablement en fonction des situations de vie auxquelles les normes anti-discrimination sont applicables. Plus elles sont nombreuses, meilleures sont les chances d'offrir une couverture complète. Il s'agit d'un élément primordial des normes afin de bien évaluer la protection qu'elles offrent. En conséquence, nous nous interrogerons sur cette facette des normes concernant la discrimination génétique.

3^e thème — Exceptions à la discrimination

En dernier lieu, notre étude se penchera sur les exceptions à la discrimination. Nous avons convenu de nommer « exceptions à la discrimination » les situations dans lesquelles la discrimination prend un caractère acceptable ou non discriminatoire. Un traitement à première vue discriminatoire n'a pas toujours le caractère arbitraire, injuste ou abusif que cherchent à combattre les normes anti-discrimination. Parfois, selon

la spécificité des circonstances, les mesures prises peuvent se révéler légitimes, et même appropriées. On dit alors dans ces situations qu'il n'y a pas de réelle discrimination, ou encore que la discrimination est justifiée.

La discrimination fondée sur le handicap est un secteur où les exceptions ont largement fait l'objet de réflexions et de prises de position. Étant donné que le handicap peut toucher des personnes ayant des réelles difficultés ou incapacités de fonctionnement (mobilité, communication, etc.), les exceptions sont souvent un point pertinent aux fins d'évaluer si une situation est teintée d'injustice. Par exemple, la justification peut prendre sa source dans des mesures d'aide aux handicapés : « Ne constitue pas une discrimination la distinction ou la préférence adoptée par un État partie pour encourager l'intégration sociale ou l'épanouissement personnel » (Assemblée générale de l'Organisation des États Américains, 1999).

Les exceptions à la discrimination génétique sont des brèches qui peuvent être plus ou moins importantes. Lorsqu'une situation se retrouve dans un cas d'exception, il n'est plus possible de faire appel aux normes.

Les exceptions peuvent faire varier singulièrement la protection donnée par les normes anti-discrimination. Elles ont aussi comme effet de rendre plus acceptable, au point de vue moral, une conduite qui, à première vue, était questionnable. Puisque les exceptions ont comme effet de rendre légitime la situation en cours, et donc de la soustraire à l'application d'une norme anti-discrimination, il est important de s'y intéresser. Nous traiterons donc en dernier lieu de cet élément de la discrimination génétique.

Méthodologie

Pour chacun des thèmes retenus, nous identifierons les instruments normatifs traitant de la discrimination génétique issus de

la scène internationale et régionale. L'activité normative dans son sens large a été regardée, qu'il s'agisse de chartes, de déclarations, d'énoncés de principe, etc. Les normes adoptées par des autorités agissant sur les plans international et régional seront exposées et comparées. Par ailleurs, nous n'avons pas retenu l'expérience normative émanant d'un seul pays étant donné le temps alloué à la recherche. Les normes émanent de sources variées et expriment toutes le point de vue d'un ensemble de personnes (législature, communauté de nations, groupe de protection des droits, etc.). Les textes ont été puisés notamment à partir de la banque HumGen (www.HumGen.umontreal.ca) qui recense des textes normatifs d'organismes gouvernementaux et non gouvernementaux sur la génétique, tels des déclarations, de la législation et des directives éthiques. La recherche a été complétée à partir des travaux d'organismes s'intéressant aux enjeux sociaux de la génétique. Nous avons axé notre étude sur les cas de discrimination génétique chez les adultes, évacuant ainsi tout ce qui touche les domaines de l'enfance (par. ex. tests génétiques chez les mineurs) et du prénatal (par ex. les tests sur le foetus ou le diagnostic pré-implantatoire).

Cette approche comparative permettra de faire l'analyse des convergences et des divergences dans les thèmes retenus.

Motif de discrimination

Nous avons divisé en deux approches la façon dont les normes définissent le motif de discrimination en regard de la génétique. Il y a d'abord l'approche large et généreuse : celle-ci veut empêcher le recours à toute forme de données génétiques à des fins de discrimination, peu importe leur source ou ce qu'elles révèlent. À l'opposé, il y a ensuite l'approche contraignante : cette dernière

Tableau A : Motif de discrimination : approche large et généreuse

• Perspective de la personne :	
« caractéristiques génétiques »	– Conférence générale de l'UNESCO, 1997 – Conseil économique et social de l'ONU, 2001 – Conseil de l'Union européenne, 2000
« <i>genomic characteristics</i> »	– Section on General Practice of the International Bar Association, 1997
« facteurs génétiques »	– Association Médicale Mondiale, 1992
• Perspective d'information :	
« données génétiques humaines »	– Comité international de bioéthique de l'UNESCO, 2003
« données dérivées de sources génétiques »	– Groupe d'experts nommés par la Commission européenne, 2004
« <i>genetic information</i> »	– Groupe d'experts de l'OMS, 1998 – European Society of Human Genetics, 2000
• Perspective de l'hérédité :	
« patrimoine génétique »	– Conseil de l'Europe, 1997
« <i>genetic inheritance</i> »	– Genetic Alliance, 2000

restreint de plusieurs manières la portée du motif de discrimination.

L'approche large et généreuse

Le tableau A met en évidence les normes de l'approche large et généreuse : celles qui semblent ratisser le plus large possible en regard du motif de discrimination. Les expressions retenues pour définir le motif de discrimination apparaissent généreuses et englobantes ; elles permettent difficilement d'y voir des exceptions. Le motif de discrimination y est entendu selon trois perspectives différentes.

La plupart des normes utilisent des termes généraux, sans définition, pour représenter ce qui relève de la génétique chez l'humain. Cette façon de faire laisse le choix à ceux qui appliquent les normes de déterminer les pourtours précis du motif. Le motif de discrimination relatif à la génétique est conçu dans différentes perspectives. Ainsi, il peut être vu dans la perspective des caractéristiques de la personne ou dans une

perspective informative. Il arrive aussi que le caractère héréditaire de l'ADN soit utilisé pour décrire le motif de discrimination.

En utilisant une définition qui assure une acception large du motif de discrimination, il est plus difficile de ne pas créer des exclusions. Ainsi, rares sont les normes de l'approche inclusive qui y ont recours. La seule que nous avons recensée définit l'expression « *genetic information* » comme étant « *Information that derives directly from the variation between people that exists in their chromosomes or DNA, or information that is being used to infer that a specific genetic variation or genetic influences might be present* » (European Society of Human Genetics, 2000).

Avec l'approche large et généreuse, les situations de discrimination impliquant des handicaps liés au bagage génétique ont de très bonnes chances d'être concernées par les normes. Peu importe la façon dont le handicap est connu (analyse génétique de laboratoire, observation des symptômes ou autre), il peut être visé par ce type de

Tableau B : Motif de discrimination : approche contraignante

• Perspective médicale :	
« données génétiques humaines » ¹ , définies comme les « informations relatives aux caractéristiques héréditaires des individus, obtenues par l'analyse d'acides nucléiques ou par d'autres analyses scientifiques »	— Conférence générale de l'UNESCO, 2003
« l'information génétique » et « les informations génétiques », seulement dans le cadre d'un « dépistage génétique »	— Comité international de bioéthique de l'UNESCO, 1994
« tests génétiques », seulement « à des fins médicales », ce qui signifie les « tests qui visent à diagnostiquer et classer les maladies génétiques, à identifier les porteurs sains d'un gène défectueux [etc.] »	— Conseil de l'Europe, 1992
« tests génétiques », définis comme « tout test scientifique réalisé pour obtenir des informations sur certains aspects du statut génétique d'une »	— Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, 2003
• Perspective de la prédictivité :	
« <i>genetic selection</i> », signifiant « <i>genetic screening based on a predictive assessment of an individual's predisposition or susceptibility</i> »	— European Trade Union Confederation, 2001
• Perspective de la recherche :	
« La recherche dans le domaine de la génétique »	— Inclusion International, 2000
« l'utilisation des dernières découvertes, techniques et pratiques en matière de génétique humaine »	— Disabled People's International Europe, 2000

1. Sont aussi visées les « données protéomiques humaines », soit les « informations relatives aux protéines d'un individu, y compris leur expression, leur modification et leur interaction ».

normes. Aussi, même si le handicap est causé en partie seulement par un apport génétique (et en partie par d'autres causes), les normes appartenant à l'approche large et généreuse demeurent utiles et pertinentes. Cette approche offre donc un intéressant éventail de recours pour les personnes avec un handicap d'origine génétique et il nous est difficile de trouver des situations où celles-ci en seraient exclues.

L'approche contraignante

À l'opposé de l'approche large et généreuse, on retrouve une approche qui cherche à délimiter plus précisément son champ d'action : l'approche contraignante. En restreignant le motif de discrimination, on rend plus exiguë la gamme des situations qui peuvent bénéficier d'une protection. Cela a une incidence sur la possibilité de

rendre les normes applicables aux cas de handicap : la porte s'entreferme un peu, parfois beaucoup.

Le tableau B présente les normes de l'approche contraignante. Ici aussi, trois perspectives sont présentes. Plusieurs normes restreignent le motif de discrimination aux informations génétiques qui proviennent d'analyses bien précises, souvent scientifiques ou médicales. Il peut même arriver qu'on exige en plus que ces analyses aient une fin précise, comme prédire d'avance l'état de santé. On parle alors d'une approche prenant en compte la prédictivité de la génétique. La discrimination génétique peut aussi découler d'appréhensions face aux découvertes contemporaines de la génétique, comme de nouvelles techniques de diagnostic. Ainsi, le motif de discrimination peut comprendre uniquement les conséquences

des récentes recherches dans le domaine de la génétique.

La nécessité d'avoir à la base une information génétique provenant d'examen spécifiques diminue les cas où les personnes handicapées sont concernées. Lorsque la discrimination génétique n'est pas faite sur la base d'informations provenant de ces analyses bien précises, les normes ne sont d'aucun secours. Cela risque d'arriver toutes les fois où les caractéristiques génétiques sont décelées par la simple observation (par ex. des symptômes révélateurs de la fibrose kystique) ou par des suppositions tirées des maladies héréditaires chez les autres membres de la famille biologique (par ex. un cancer du sein présent dans la fratrie).

Le problème est similaire lorsque le motif de discrimination se limite aux tests prédictifs. A ce moment, les personnes handicapées dont le diagnostic de la maladie génétique est déjà confirmé et qui ont commencé à ressentir les symptômes sont exclues. Par contre, les personnes en santé auxquelles on apprend qu'elles développeront plus tard cette même maladie pourront tirer profit de la protection offerte par ces normes.

La protection est d'autant plus limitée lorsque le motif de discrimination concerne uniquement les découvertes et la recherche en génétique. Avec une telle approche, les troubles de santé d'origine génétique qui bénéficient de tests diagnostiques établis depuis longtemps ne rencontrent pas le motif de discrimination prohibé. On peut penser à des maladies génétiques identifiables depuis longtemps, comme la dystrophie musculaire.

Il existe donc un éventail de possibilités pour restreindre le motif de discrimination. Les limites ainsi posées par les normes ont des explications multiples. Ce peut être notamment en raison du mandat restreint confié à l'organisme qui a adopté la norme

(par ex. se limiter aux tests prédictifs), par la spécificité des intérêts à défendre (par ex. les personnes ayant un handicap intellectuel) ou par conception idéologique (par ex. trouver injustifiées certaines utilisations précises de la génétique).

Toutefois, pour les personnes handicapées, ces restrictions s'avèrent contraignantes. Comme on vient de le voir, selon la formulation retenue pour décrire le motif de discrimination, plusieurs personnes peuvent être exclues même si leur handicap est d'origine génétique.

À l'inverse, l'approche large et généreuse ouvre sa protection sans distinction aux divers handicaps ayant une cause génétique. Les normes qui en font partie ne tendent pas à créer des catégories trop particulières pour lesquelles il est fastidieux de se conformer. Il apparaît donc que la première approche, l'approche large et généreuse, est plus susceptible de répondre aux différentes particularités des handicapés.

Situations de vie visées

Les normes relatives à la discrimination génétique sont susceptibles de viser un ensemble considérable de situations de la vie. Dans un premier temps, la réponse offerte à la discrimination génétique s'attache à couvrir l'ensemble des sphères de la vie des personnes. Ce type de normes compose ce que nous avons convenu d'appeler l'approche large et généreuse. En second lieu, on retrouve en quelque sorte un cloisonnement des secteurs dans lesquels les normes sont appelées à jouer leur rôle. C'est pourquoi, à ce moment, nous parlons d'approche contraignante.

L'approche large et généreuse

Lorsque aucune limite n'est posée quant aux facettes de la vie dans lesquelles la

Tableau D : Situations de vie visées : approche contraignante

• Perspective à facettes multiples :	
« <i>employment, insurance or schooling</i> »	— Groupe d'expert de l'OMS, 1998
« dans l'emploi ou l'assurance » « chances d'obtenir des services sociaux et soins médicaux appropriés, une éducation, un emploi, des loisirs et des responsabilités de citoyen » « <i>Access to health care, education and employment</i> », « <i>health insurance, military service</i> » et « <i>opportunity to become a productive citizen</i> »	— Association Médicale Mondiale, 1992 — Inclusion International, 2000 — Genetic Alliance, 2000
• Perspective de l'emploi :	
« dans le contexte de l'emploi » « <i>employment relations</i> », i.e. « <i>from recruitment (including pre-employment selection procedures) throughout the entire period of employment</i> », incluant « <i>recruitment agencies, temporary employment agencies and insurance companies with work-related business</i> » « <i>employment, or advancement</i> »	— Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, 2003 — European Trade Union Confederation, 2001 — European Society of Human Genetics, 2000
• Perspective de l'assurance :	
« condition préalable à la conclusion ou à la modification d'un contrat d'assurance »	— Conseil de l'Europe, 1992
• Perspective de droits et libertés :	
« pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité » <i>human rights and fundamental freedoms in the political, economic, social, cultural or any other field of public life</i> »	— Conférence générale de l'UNESCO, 1997 — Section on General Practice of the International Bar Association, 1997

très fréquemment encadrée dans certains contextes clés, comme l'emploi et l'assurance. Mais, dans les faits, rien n'empêche quelle se produise dans d'autres aspects de la vie.

L'approche contraignante

Les normes combattant la discrimination génétique se limitent parfois à certains secteurs d'activité. Dans ces cas, seulement quelques facettes de la vie d'une personne sont concernées et d'autres lui échappent

complètement. C'est dans ce sens que nous considérons qu'il y a contrainte, étant donné le cloisonnement entre ces différentes facettes.

Les secteurs dans lesquels les normes offrent une protection sont variés. Le tableau D présente ces différents secteurs en regroupant les normes selon les quatre perspectives présentes. Souvent, plusieurs facettes sont en même temps visées par une même norme. L'approche demeure cloisonnée puisque les secteurs non énumérés ne

Tableau C Situations de vie visées : approche large et généreuse

• Perspective d'absence de limitation :	
« ...éviter la stigmatisation, la discrimination et d'autres formes d'injustice... »	– Comité international de bioéthique de l'UNESCO, 2003
« Est interdite, toute discrimination... »	– Conseil de l'Union européenne, 2000
« Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne... »	– Conseil de l'Europe, 1997
« ...éviter toute discrimination... »	– Disabled People's International Europe, 2000
• Perspective d'une Énumération :	
«...d'une manière discriminatoire ayant pour but ou pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité humaine d'un individu, ou à des fins conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés »	– Conférence générale de l'UNESCO, 2003
«...nul ne fasse l'objet de discriminations... » et « ... ne mène à des actes de discrimination [...] dans tous les domaines, en particulier en matière sociale, médicale ou d'emploi, dans les secteurs public ou privé »	– Conseil économique et social de l'ONU, 2001
«...qu'une discrimination injuste soit créée à leur encontre, que ce soit dans des contextes cliniques ou non cliniques tels que l'emploi, les assurances	– Groupe d'experts nommés par la Commission européenne, 2004
• Perspective de l'usage :	
« ...contre l'utilisation abusive de l'information génétique par des tiers »	– Comité international de Bioéthique de l'UNESCO, 1994

discrimination génétique est commise, nous pouvons dire que la protection est intégrale. À tout moment, peu importe le domaine de l'activité humaine où le traitement discriminatoire a lieu (emploi, soins de santé, éducation, etc.), il peut être pris en charge par les normes anti-discrimination.

Les normes qui font partie de l'approche large et généreuse utilisent trois perspectives différentes, comme le démontre le tableau C. L'approche large et généreuse s'exprime habituellement par une absence de limitation des sphères d'activité auxquelles les normes s'appliquent. On y interdit toute discrimination génétique, peu importe où elle a lieu. D'autres normes comprennent une énumération qui met à l'avant-plan certaines sphères d'activité. L'approche

large et généreuse se manifeste aussi en qualifiant simplement l'utilisation qui est faite des données génétiques, par exemple d'« abusive ».

Les normes de l'approche large et généreuse ont une portée vaste et une protection étendue. Elles ont comme objectif d'interdire le plus grand nombre possible d'actes abusifs. Le genre d'activité en cause au moment où a lieu la discrimination est sans importance. De cette façon, les personnes handicapées qui vivent des situations discriminatoires ont toujours la possibilité de voir les normes de l'approche intégrale être interpellées. Cela empêche que les situations de discrimination génétique moins évidentes, moins connues ou inédites soient oubliées. En effet, la discrimination génétique est

bénéficient d'aucune couverture. Il existe aussi des normes qui se consacrent encore plus limitativement à la discrimination génétique, *via* une facette particulière de la vie. L'emploi est un domaine qui a fait naître de nombreuses préoccupations en regard de la discrimination génétique, tout comme l'assurance. Enfin, il arrive que la protection soit strictement limitée aux cas qui mettent en jeu des droits et libertés.

Le cloisonnement des sphères de la vie auxquelles les normes sont applicables entraîne une diminution de leur potentiel à répondre aux différentes situations. A chaque fois, une situation de discrimination génétique risque de ne pas être visée par une norme. En plus, selon les expressions utilisées, des spécifications sur la sphère d'activité viennent souvent réduire le champ d'application.

Par exemple, la discrimination génétique « dans l'emploi » (Association Médicale Mondiale, 1992) pourrait ne pas comprendre la protection dans l'accès aux avantages sociaux parce que cela ne toucherait pas assez directement l'emploi. Le même phénomène touche l'assurance. Cibler certaines situations précises influence à la baisse les chances des personnes handicapées de pouvoir invoquer une protection contre la discrimination génétique. Ainsi, même si on interdit de recourir à des tests génétiques comme condition « à la conclusion ou à la modification » du contrat (Conseil de l'Europe, 1992), il pourrait toujours être possible de s'en servir dans l'établissement de la prime. La limitation aux cas qui interpellent expressément des droits ou des libertés fondamentales diminue elle aussi le champ d'action des normes. Selon le cadre juridique des pays, il n'y a pas toujours nécessairement un *droit* en cause lorsque la discrimination génétique a lieu : c'est souvent une simple possibilité ou un privilège (par ex. décrocher un emploi, avoir une assurance-vie, être soigné, etc.).

À l'évidence, avec l'approche contraignante, la discrimination génétique doit avoir lieu dans des sphères précises d'activité pour faire entrer en jeu la norme anti-discrimination. Tous les autres aspects de la vie, dans lesquels rien ne garantit l'absence de discrimination génétique, ne sont pas touchés. Pour les personnes handicapées, aux prises avec de la discrimination à divers moments de leur vie, ce genre de protection est restreint. L'approche contraignante peut diminuer sensiblement les situations de vie où les normes ont un rôle à jouer. L'approche large et généreuse, qui ne trace pas ce genre de frontières parcimonieuses pour délimiter ce qui est protégé, apparaît nettement pouvoir mieux protéger les intérêts des personnes handicapées.

Exceptions à la discrimination

En matière d'exception à la discrimination génétique, encore une fois, deux approches opposées semblent se présenter. Dans un premier temps, certaines normes ne contiennent aucune exception expresse aux cas de discrimination qu'elles cherchent à interdire. Elles font bien sûr partie de l'approche large et généreuse. Dans un deuxième temps, plusieurs normes énoncent expressément les exceptions dans lesquelles la discrimination génétique devient acceptable. Elles constituent ici l'approche contraignante.

L'approche large et généreuse

De nombreuses normes condamnent la discrimination génétique sans que l'on retrouve d'exception dans le texte lui-même. Autant des organismes agissant sur le plan international que régional ont adopté cette façon de faire. Le tableau E identifie quels sont ces organismes et à quels niveaux ils agissent.

Tableau E : Exceptions à la discrimination : approche large et généreuse

<p>• Niveau international :</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conférence générale de l'UNESCO, 2003 - Conférence générale de l'UNESCO, 1997 - Conseil économique et social de l'ONU, 2001 - Comité international de bioéthique de l'UNESCO, 2003 - Comité international de bioéthique de l'UNESCO, 1994 - Groupe d'experts de l'OMS, 1998 - Association médicale mondiale, 1992 - Groupe d'experts nommés par la Commission européenne, 2004 - Genetic Alliance, 2000 - Inclusion International, 2000 - Section on General Practice of the International Bar Association, 1997 - Disabled People's International Europe, 2000
<p>• Niveau Régional :</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil de l'Europe, 1997 - Conseil de l'Europe, 1992

Mais ce n'est pas parce que ces normes sont exemptes d'exception explicite qu'elles ne permettent, dans les faits, aucune exception. Même si rien n'est expressément prévu dans le texte, plusieurs facteurs peuvent venir tempérer la portée de leur interdiction de discriminer.

Les exceptions à la discrimination génétique peuvent être inhérentes aux autres droits et obligations déjà existants. Les juristes ont l'habitude de dire qu'aucun droit n'est absolu, c'est-à-dire qu'aucun droit n'a une portée qui fait abstraction des autres droits existants. Les divers droits se posent en limites intrinsèques les uns vis-à-vis les autres, certains ayant même plus de poids que d'autres. Les normes anti-discrimination font elles-aussi partie d'un ensemble de normes qui coexistent avec d'autres normes ; il est impensable d'envisager les unes en les isolant totalement des autres. Il faut constamment établir un certain équilibre entre toutes ces normes, ce qui exige parfois des compromis sur la portée de l'interdiction de discriminer.

Par exemple, la protection de la sécurité des personnes entre parfois en conflit avec la volonté de combattre la discrimination

génétique. Les troubles de santé d'un pilote d'avion touché par la maladie de Huntington pourraient mettre en danger le public (Gaumont-Prat, 1999, p. 29). A ce moment, il faut redéfinir un équilibre entre les normes protégeant la santé et celles interdisant la discrimination génétique.

Les exceptions peuvent aussi découler du fait que la situation est dénuée de tout caractère inéquitable. Il s'agit notamment des cas où on traite différemment les personnes sur la base de leurs caractéristiques génétiques, mais dans l'objectif d'améliorer leur situation. Une personne ayant une déficience intellectuelle parce qu'atteinte du syndrome du X fragile (un trouble génétique) pourrait recevoir un enseignement dans un cadre spécialisé parce que cela lui convient mieux. Devant cette situation, il ne serait probablement pas question de discrimination génétique. Dans ce cas, même si une norme anti-discrimination ne prévoit aucune exception, il est bien évident que la situation exige certains tempéraments. L'application des normes doit alors ouvrir la porte à des nuances. C'est pourquoi il faut voir l'existence implicite de certaines exceptions dans les

Tableau F : Exceptions à la discrimination : approche contraignante

• Perspective d'une exception générale :	
« que si elles sont nécessaires et répondent effectivement à des objectifs d'intérêt général [...] OU au besoin de protection des droits et libertés d'autrui »	– Conseil de l'Union européenne, 2000
• Perspective de l'emploi :	
« lorsqu'il s'avère nécessaire de garantir la protection sanitaire de travailleurs ou de tiers »	– Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, 2003
« <i>only on the grounds of the worker's or another's health and safety</i> »	– European Trade Union Confederation, 2001
« <i>Situations where the safety of clients or members of the public is put at risk</i> »	– European Society of Human Genetics, 2000

normes anti-discrimination qui n'en mentionnent pas.

Pour les personnes handicapées, les normes de l'approche large et généreuse ont l'avantage de ne jamais empêcher complètement, à l'avance, la possibilité de dénoncer un cas de discrimination génétique. Aucune avenue n'est réellement fermée au départ par des exceptions précises ; tout doit être regardé au cas par cas. Cela peut permettre d'aborder de façon individualisée une problématique, ce qui favorise le respect des particularités de chaque situation de handicap.

L'approche contraignante

Les exceptions à la discrimination génétique explicitement prévues dans les normes sont variées et hétéroclites. Elles restreignent les cas où il serait possible d'invoquer la discrimination génétique.

Le tableau F rend compte des différentes normes qui ont une approche contraignante face aux exceptions à la discrimination. L'exception peut prendre sa source dans une disposition d'exception générale qui ne traite pas exclusivement de discrimination génétique. A ce moment, elle utilise des termes généraux et cherche un équilibre entre divers intérêts. L'emploi est un

domaine où les exceptions explicites sont très présentes. Étant donné que la génétique est en lien avec l'état de fonctionnement et de santé, ces exceptions ont souvent trait à la sécurité des individus. Nous rendons compte ici que du cadre général de ces exceptions étant donné que les normes posent parfois des exigences beaucoup plus complètes, comme l'adoption d'une loi encadrant les exceptions.

Les exceptions explicites peuvent rendre plus difficile une évaluation individualisée des situations de discrimination génétique. On ne peut pas savoir d'avance si l'usage des informations génétiques dans chaque cas d'exception sera toujours pertinent et respectueux de la dignité des personnes. On pourrait se trouver dans un cas d'exception même si la situation factuelle démontre qu'il y a une décision arbitraire et réellement discriminatoire. Par exemple, la protection de la sécurité des travailleurs ne justifierait pas de prendre des mesures extrêmes de prudence (exclure tout risque) ou des décisions basées sur des données non fondées sur la science (préjugés sur les maladies génétiques).

Les droits des personnes handicapées nous paraissent mieux protégés par l'approche large et généreuse qui contient des

exceptions implicites. Cette approche évite de figer d'avance les cas où la règle prohibant la discrimination est inapplicable. Elle laisse la place à la discussion sur la teneur réelle du geste discriminatoire, à savoir s'il est teinté d'injustice ou de discrimination. Tous les intérêts en jeu, de toutes les parties, peuvent être considérés ensemble et mériter l'attention appropriée.

Conclusion

Comme nous venons de le voir, la génétique comporte des enjeux importants en ce qui concerne la discrimination génétique. Cette discrimination est grandement susceptible de toucher les personnes qui se trouvent en situation de handicap. Notre étude nous a permis de voir dans quelle mesure les normes qui s'attaquent à la discrimination génétique peuvent être applicables aux personnes handicapées. Il ressort nettement que la formulation choisie influence de façon importante la mesure dans laquelle la protection sera complète.

Premièrement, le motif de discrimination que est la « chose génétique » peut prendre plusieurs visages qui font varier la protection. Ce sont les normes qui adoptent une approche large et généreuse qui peuvent facilement recouper des handicaps de nature génétique. Elles font allusion aux caractères génétiques ou au bagage héréditaire. Par contre, les normes de l'approche contraignante posent des exigences trop précises quant au motif de discrimination, ce qui rend beaucoup plus ardue l'application de ces normes aux personnes handicapées.

En deuxième lieu, les situations de vie couvertes par les normes se présentent aussi avec de nombreuses différences. Les normes de l'approche large et généreuse, parce qu'elles ne limitent pas les domaines d'activité où elles peuvent opérer, ont de

meilleures chances de reconnaître toutes les situations de discrimination vécues par les personnes handicapées. Les normes qui font partie de cette approche sont en accord avec la situation des personnes handicapées qui peuvent éprouver de la discrimination dans toutes les facettes de leur vie.

Troisièmement, les exceptions à la discrimination sont aussi un élément qui a le potentiel de modifier la protection offerte aux personnes handicapées. L'approche large et généreuse, qui ne prévoit pas d'exception explicite, se révèle une voie prometteuse puisque qu'elle comprend implicitement nombre d'exceptions. Cette approche permet de procéder à une évaluation du caractère injuste et arbitraire de chaque situation. Les justifications explicites peuvent, au contraire, être à l'origine de décisions qui ne respectent pas les particularités de toutes les situations.

Les personnes handicapées ne sont donc pas toujours bien servies par des normes qui veulent empêcher la discrimination génétique. Souvent, un cadre assez contraignant est mis en place et diminue les chances qu'il y ait recoupement entre leur situation et la prohibition de discrimination génétique. Le concept de discrimination génétique lui-même ne reçoit pas un accueil identique parmi tous les organismes qui s'y intéressent. Ce qui est considéré injuste et abusif par certains ne l'est pas nécessairement par d'autres. Il faudra probablement attendre que des consensus se mettent en place sur ce concept avant de pouvoir affirmer à quel point la prohibition de discrimination génétique est un recours utile aux personnes handicapées. Pour l'instant, on dénote des tendances inégales qui rendent plus ou moins efficace la protection contre la discrimination génétique. Souhaitons que le concept de discrimination génétique bénéficie de discussions et de débats aussi nourissants que le concept de handicap en a lui-même profité.

Bibliographie

Assemblée générale de l'Organisation des États Américains (1999). *Convention interaméricaine pour l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées*, résolution 1608, Guatemala.

Assemblée générale des Nations Unies (1993). *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, résolution 48/96, New York.

Association médicale mondiale (1992). *Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur le projet du génome humain*, Marbella.

BRANDT-RAUF P.W. & BRANDT-RAUF S.I. (2003). Genetic Testing in the Workplace: Ethical, Legal, and Social Implications, *Annual Review of Public Health*, vol. 25, 139-153.

Comité de la European Society of Human Genetics (Public and Professional Policy Committee) (2000). *Genetic Information and Testing in Insurance and Employment: Technical, Social and Ethical Issues*, Birmingham.

Comité international de bioéthique de l'UNESCO (1994). *Rapport sur le dépistage et les tests génétiques*, Paris.

Comité international de bioéthique de l'UNESCO (2003). *Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*, Paris.

Conférence générale de l'Organisation Internationale du Travail (1983). *Convention sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées*, Genève.

Conférence générale de l'UNESCO (1997). *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, résolution 28 C/17 (adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1998, résolution AIRE/53/152), Paris.

Conférence générale de l'UNESCO (2003). *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, résolution 32 C/29, Paris.

Conseil de l'Europe (1992). *Recommandation n° R (92) 3 du Comité des ministres aux États membres sur les tests et le dépistage génétiques à des fins médicales*, France.

Conseil de l'Europe (1997). *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la*

médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Oviedo.

Conseil de l'Union européenne (2000). *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, résolution 2000/C 364/01, Nice.

Conseil de l'Union européenne (2000). *Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail*, Bruxelles.

Conseil économique et social de l'ONU (2001). *Genetic privacy and non-discrimination*, résolution 2001/39, Genève.

Council for Responsible Genetics (2001). *Position paper on Genetic Discrimination*, Cambridge.

Disabled People's International Europe (2000). *Lavis des personnes handicapées sur l'application des connaissances de la biologie génétique*, Londres.

European Society of Human Genetics (2000). *Genetic Information and Testing in Insurance and Employment: Technical, Social and Ethical Issues*, Birmingham.

European Trade Union Confederation (2001). *The European Trade Union Confederation's view on genetic testing and the workplace*, Bruxelles.

GAUMONT-PRAT H. (2000). Tests Génétiques et Emploi. Propositions à l'occasion de la révision des lois de Bioéthique, *Médecine 6-Droit*, vol. 42, 26-31.

Genetic Alliance (2000). *Genetic Discrimination and Employment - Statement*, Washington.

Groupe d'experts de l'OMS (1998). *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services*, Genève.

Groupe d'experts nommés par la Commission européenne (2004). *25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques*, Bruxelles.

Groupe de travail d'un comité spécial des Nations Unies, 2004. *Projet de convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des handicapés*, New York.

Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (2003). *Avis n° 18, Aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail*, Bruxelles.

Inclusion International (2000). *Principaux points de politique concernant la bioéthique*, Fernay-Voltaire.

- Organisation mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF— Introduction*, Genève.
- PEDROT P.(1997). Éthique médicale et norme nationale, in FOLSCHEID D., FEUILLET-LEMIN-TIER B., & MATTEI J.-F. (eds), *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 261-264.
- SCHWERTZ D. W. & MCCORMICK K. M. (1999). The Molecular Basis of Genetics and Inheritance, *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 13, n^a 4, 1-18.
- Section on General Practice of the International Bar Association (1997). *Draft International Convention on the Human Genome*, La Haye.
- WOLBRING G. (2003). A Disability Rights Approach to Genetic Discrimination, in SANDOR J. (ed.), *Society and Genetic Information, Codes and Laws in the Genetic Era*, Budapest, CPS Books, 161-184.