

## Maladies génétiques: une veuve reproche une discrimination à l'assureur de son mari

PAR LOUISE FESSARD

ARTICLE PUBLIÉ LE LUNDI 30 SEPTEMBRE 2019

Progrès pour la médecine, les tests génétiques ouvrent aussi la voie à des discriminations. L'assureur Aviva refuse de verser la garantie prévue à la famille d'un homme décédé en 2018, au motif que ce dernier n'avait pas déclaré qu'il était porteur du gène responsable à terme de la maladie de Huntington.

Au palais de justice de Nanterre, la 6<sup>e</sup> chambre civile, spécialisée dans les litiges commerciaux liés aux questions d'assurances, est presque vide. Ici, les audiences sont techniques et habituellement expédiées en quelques minutes. Mais ce 23 septembre, l'enjeu est autrement important : une possible affaire de discrimination génétique est soumise aux juges, qui devront rédiger leur décision dans quelques jours.

Porteur asymptotique de la mutation du gène responsable de la maladie de Huntington, Guillaume\* s'est suicidé le 6 mars 2018, laissant derrière lui sa femme et leurs trois enfants mineurs. Près de trois ans auparavant, il avait souscrit un contrat de garantie décès auprès de la filiale française du groupe Aviva.

Mais Aviva, l'un des principaux assureurs vie et dommages en Europe, a refusé de verser à sa veuve, Caroline\*, les quelque 300 000 euros prévus par le contrat au motif que Guillaume aurait dû signaler qu'il était malade. En plein deuil, cette femme de 47 ans a dû batailler avec l'assureur, qu'elle a fini par assigner en référé devant le tribunal de grande instance de Nanterre.

L'urgence est motivée par sa situation financière : avec un salaire de professeure des écoles, Caroline doit assurer en région parisienne le quotidien de trois enfants âgés de 8, 10 et 14 ans.



Au tribunal de grande instance de Nanterre, le 23 septembre 2019. © LF

Spécialisée en droit des assurances, son avocate, M<sup>e</sup> Élodie Lachambre, ne connaît pas de précédent en la matière. Face à des familles touchées par cette maladie, « *les assureurs préfèrent transiger que de prendre le risque de se faire une mauvaise réputation* », explique-t-elle.

La maladie de Huntington est une maladie génétique, neuro-évolutive, qui mène à la mort à plus ou moins long terme. Elle provoque des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. Les porteurs de cette mutation génétique, découverte en 1993, déclencheront systématiquement cette maladie rare. La seule inconnue est l'âge : généralement après 50 ans, mais parfois beaucoup plus.

Or Guillaume n'était pas malade quand il a souscrit le contrat avec Aviva le 6 août 2016. Ni au moment de sa mort, selon ses proches. Le médecin qui le suivait à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière a attesté par écrit qu'il ne présentait aucun « *des signes cliniques évocateurs de la maladie* » lors de sa dernière consultation fin novembre 2017, trois mois avant son suicide. « *Je savais qu'il avait ce gène, mais on l'oubliait*, dit une amie de la famille, présente à l'audience. *C'est ça qui a été violent, c'est qu'il n'y avait aucun signe.* »

Guillaume savait qu'il était porteur du gène muté depuis 2003 car il avait fait un dépistage lorsque sa femme était tombée enceinte. Sa famille a été lourdement marquée par cette maladie, autrefois vécue comme une malédiction et nommée « chorée » en raison d'un de ses symptômes les plus marquants,

des mouvements involontaires et incontrôlables. Son arrière-grand-mère, sa grand-mère paternelles ainsi que son père, qu'il a vu progressivement perdre son autonomie et la parole, en sont décédés.

« *On ne mesure pas le poids familial, témoigne Caroline. Il n'y a pas si longtemps, on disait que ces gens étaient habités par le diable.* » **Selon une étude de l'Inserm**, cette association entre diablerie et maladie de Huntington a favorisé sa perception négative, allant même jusqu'à des lois eugéniques. Aux États-Unis, les lois de Davenport 1933 prônaient ainsi l'eugénisme pour les porteurs de la maladie, « *conduisant à une stérilisation des patients jusque dans les années 1970* ».

« *Très peu des personnes concernées font le test car le risque est d'un sur deux, explique Marc Issandou, président de l'association Huntington France. Certains ne vont jamais chercher le résultat. Le déclencheur est souvent le moment où ils veulent avoir des enfants.* »

Le couple souhaitait fonder une famille sans transmettre ce patrimoine génétique. Le risque de transmission est de 50 %. « *Fonder une famille relève du parcours du combattant lorsque l'un des parents est porteur, écrit Caroline dans une lettre émouvante. Main dans la main nous avons tenu et après de nombreux dépistages et interruptions médicales de grossesse, nos trois enfants sont nés, avec un patrimoine génétique vierge de Huntington.* »

Marqué par la maladie de son père, mort à 65 ans, Guillaume s'est suicidé à 47 ans, avant les premiers symptômes selon ses proches. « *C'était quelqu'un de très intègre, qui a toujours été très libre et ne supportait pas l'idée d'être diminué et dépossédé de son choix de vie, décrit sa femme. Il ne voulait pas que ses enfants voient cette déchéance.* »

Depuis les premières lois bioéthiques de 1994, le droit français a strictement encadré le risque de dérives lié aux tests génétiques et à la médecine prédictive. « *L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique* », **indique le code civil.**

En 2002, une loi est venue préciser cet encadrement concernant les contrats de garantie des risques d'invalidité ou de décès. Non seulement les assureurs ont interdiction de demander au candidat de se soumettre à un test génétique, mais ils ne peuvent poser aucune question sur ces tests, ni tenir compte de leurs résultats « *même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée* ».

Les textes sont clairs : les assureurs ont le droit d'effectuer une sélection des risques, fondée notamment sur les antécédents médicaux des candidats. Mais, concernant les contrats invalidité et décès, cette sélection, précise la loi, ne peut être basée sur « *la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée* ».

Cette interdiction d'avoir recours aux tests génétiques est donc inscrite à la fois dans **le code de la santé publique**, dans **le code des assurances** et dans le **code pénal**. Ce dernier prévoit des sanctions allant jusqu'à trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende en cas de discrimination génétique.

Lors de l'audience, l'assureur, représenté par une avocate, qui ne souhaite pas voir son nom cité, a cependant avancé une lecture très restrictive de ces textes. « *Cela n'interdit pas de tenir compte des données de santé faisant référence à des antécédents familiaux* », a-t-elle argué. De façon assez hypocrite, Aviva assure ne pas se fonder sur les résultats du dépistage génétique mais sur un procès-verbal d'audition de sa veuve en date du 6 mars 2018.

Entendue par les policiers le jour même du suicide de son mari, Caroline a déclaré, selon le procès-verbal : « *Mon mari était malade depuis la naissance, c'est génétique, mais ça a vraiment commencé à se développer depuis neuf mois en fait.* » Qu'elle ait été sous le coup de l'émotion ou que la retranscription ait laissé à désirer, ce procès-verbal est manifestement imprécis, puisqu'il indique aussi que le père et la mère de Guillaume seraient tous deux « *morts de cette maladie* ». Or cette dernière est bien vivante. Et peu importe la façon dont l'assureur a appris que

Guillaume était porteur, pointe M<sup>e</sup> Élodie Lachambre, puisque la loi lui interdit de toutes façons d'en tenir compte.

Aviva accuse Guillaume de « *fausse déclaration intentionnelle* » pour ne pas avoir signalé qu'il était malade et suivi médicalement dans le questionnaire médical rempli lors de la souscription du contrat. « *Sachant lorsqu'il a souscrit le contrat qu'il était porteur du gène de la maladie de Huntington, il ne pouvait en tout état de cause, qu'il ait ou non été asymptomatique, déclarer qu'il était exempt de toute maladie* », avance l'assureur dans ses conclusions.

Plus précisément, il lui reproche d'avoir répondu non aux deux questions suivantes : « *Présentez-vous actuellement à votre connaissance une infirmité ou une maladie de quelque nature que ce soit, hormis les affections saisonnières ?* » et « [...] *Êtes-vous sous surveillance médicale (sauf pour bilan gynécologique ou ophtalmologique ou dentaire) ?* »

#### « **Condamnés à la clandestinité** »

Guillaume était courtier en assurances, « *donc particulièrement rompu aux fausses déclarations et à leurs conséquences* », affirme l'avocate d'Aviva, pour qui cette circonstance prouve le caractère intentionnel de la tromperie alléguée. L'avocate reconnaît lors de l'audience que s'il avait fait mention du risque génétique pesant sur lui, Aviva aurait refusé son dossier. « *A priori, l'assureur n'aurait pas accordé sa garantie si on lui avait exactement déclaré les risques* », déclare-t-elle.

« *Aviva est en train d'admettre que si elle avait eu connaissance de ce dépistage génétique, elle aurait fait de la discrimination génétique : ça mériterait presque une sanction pénale !* » s'indigne M<sup>e</sup> Élodie Lachambre. L'avocate rappelle que Guillaume n'était pas malade au moment de la souscription du contrat et que son suivi à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière n'était pas médical mais génétique, dans le cadre d'un protocole de recherche. « *C'était pour faire avancer la recherche, ce serait un comble que cela se retourne contre nous !* » s'exclame Caroline.

Aviva avance également que le caractère inéluctable de la maladie privait le contrat de tout aléa. « *L'aléa n'est pas de savoir si nous allons mourir, mais quand* », rétorque M<sup>e</sup> Élodie Lachambre.

Certains porteurs de la mutation génétique (environ 15 %) tombent malades après 55 ans, parfois à 80, 90 ans. « *Beaucoup de familles n'ont jamais su qu'elles étaient porteuses d'Huntington, parce que les grands-parents sont morts avant que la maladie ne se déclenche* », explique la vice-présidente de l'association Huntington France, présente à l'audience. Elle pointe aussi le cas d'un « *homme de 92 ans, porteur du gène, qui va bien et a enterré son fils, mort à 42 ans* ». La décision du tribunal sera rendue le 25 octobre.

Caroline est en colère contre une « *mise au ban de la société* » des personnes porteuses d'un risque génétique. Malgré la loi, elles sont souvent forcées de vivre avec cette épée de Damoclès sans pouvoir en parler au-delà de leur proche entourage, par crainte d'être mises à l'écart. Environ 8 000 personnes sont touchées en France, et sans doute 20 000 porteuses asymptomatiques, estime Marc Issandou.

« *Nous sommes tous porteurs d'un capital génétique, nous en connaissons de mieux en mieux les spécificités*, écrit l'enseignante dans sa lettre. *Les compagnies pourraient demander demain votre carte génétique et limiter l'accès aux assurances dont nous avons tous besoin. Et pourtant la loi stipule explicitement dans les textes qu'elles n'ont pas le droit de le faire.* »

Se présentant comme un « *disrupteur de 320 ans* », Aviva compte 33 millions de clients dans 16 pays, dont 3 millions en France. L'assureur britannique a réalisé en 2016 un résultat opérationnel de 3,1 milliards d'euros. Malgré la baisse des marchés boursiers, son « *assurance vie a enregistré de bonnes performances en 2018* », avec un résultat en hausse de 48 millions d'euros, se réjouit l'assureur **dans son rapport annuel**. Les prestations versées ont diminué de 7 % par rapport à 2017...

Mais l'entreprise se réclame également de valeurs sociales, qui semblent en totale contradiction avec son comportement lors de ce litige. **Sur son site français**, l'assureur vante la solidarité comme « *une valeur hautement fédératrice au sein d'Aviva* ». Aviva vient également de lancer une gamme d'assurance vie responsable (ISR) en France, « *afin de donner aux clients l'opportunité de donner du sens à leur épargne* ».

Contacté, Aviva France a répondu par courriel ne pas pouvoir commenter un contentieux en cours. « *Néanmoins, notre refus de garantie ne résulte pas, comme vous l'évoquez, d'une prise en compte de tests génétiques dont nous ignorions l'existence à l'adhésion, mais des réponses inexactes portées par l'assuré sur le questionnaire de santé (lequel ne porte pas sur des tests génétiques et leurs résultats) constituant ainsi un manquement à son obligation de loyauté, imposée à tout candidat à l'assurance* », répète l'assureur.

En 1997, l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco) a **demandé** à tous les États de légiférer contre la discrimination fondée sur des données ou des caractéristiques génétiques. C'est aujourd'hui le cas dans 35 pays, **selon Radio Canada**, avec des législations plus ou moins strictes.

Malgré cela, selon **une étude canadienne** menée en 2009, environ 40 % de sujets asymptomatiques porteurs du gène (sur les 233 inclus) font état d'une discrimination, la plus fréquente étant rencontrée lors des relations avec les assurances (29,2 %). Au-delà de l'injustice que cela représente pour les personnes à risque et leur famille, ces discriminations ont un coût pour la société. Comme l'indique **une étude de l'Inserm** datant de 2013, toute discrimination « *fragilise et limite leur accès au secteur économique de la société, diminuant leur chance de s'y intégrer et d'être productifs* ».

L'écrivaine Alice Rivière a cofondé avec Valérie Pihet en 2012 le **collectif Dingdingdong**, qui allie sciences humaines et pratiques artistiques pour imaginer une approche moins anxiogène de la maladie, conçue comme une « métamorphose » plutôt qu'une neuro-dégénérescence. Comment vivre avec un savoir aussi tragique sans pouvoir en faire part à son employeur, ses collègues, son assureur, son banquier, etc. ?

« *Parmi les professionnels de santé, la plupart conseillent d'être très discret pour éviter toute ségrégation*, explique Alice Rivière. *Il existe aussi des univers professionnels très ouverts, mais vous ne pouvez pas savoir à l'avance. C'est très cruel, car c'est la double peine : les gens ont envie d'en parler, ils n'ont pas honte. Mais faire son coming out, c'est engager aussi toute sa famille. Tant qu'il y aura des discriminations et des affaires comme celle de Guillaume\*, on sera condamné à cette clandestinité. Nous faisons partie des premiers, mais que se passera-t-il quand on aura tous connaissance des maladies génétiques présentes dans notre ADN ? »*

### Boîte noire

\* Les prénoms ont été changés.

### Prolonger

**Le documentaire *Absolute Beginners***, réalisé en 2018 par le cinéaste Fabrizio Terranova, suit six personnes qui se savent porteuses du gène muté. Elles se trouvent au début de ce qu'elles appellent leur « *métamorphose* » durant laquelle la maladie peut se manifester par des légères modifications psychocognitives, sans symptôme moteur flagrant. « *C'est un film qu'elles ont imaginé pour des personnes dans le même cas qu'elles, pour apprivoiser sans drame cette histoire qui ne fait que commencer* », explique Alice Rivière. Le film sera disponible en ligne à partir du 18 octobre.

**Directeur de la publication** : Edwy Plenel

**Direction éditoriale** : Carine Fouteau et Stéphane Alliès

**Le journal MEDIAPART est édité par la Société Editrice de Mediapart (SAS).**

Durée de la société : quatre-vingt-dix-neuf ans à compter du 24 octobre 2007.

Capital social : 24 864,88€.

Immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS. Numéro de Commission paritaire des publications et agences de presse : 1214Y90071 et 1219Y90071.

Conseil d'administration : François Bonnet, Michel Broué, Laurent Mauduit, Edwy Plenel (Président), Sébastien Sassolas, Marie-Hélène Smiéjan, François Vitrani. Actionnaires directs et indirects : Godefroy Beauvallet, François Bonnet, Laurent Mauduit, Edwy Plenel, Marie-Hélène Smiéjan ; Laurent Chemla, F. Vitrani ; Société Ecofinance, Société Doxa, Société des Amis de Mediapart, Société des salariés de Mediapart.

Rédaction et administration : 8 passage Brulon 75012 Paris

**Courriel** : contact@mediapart.fr

**Téléphone** : + 33 (0) 1 44 68 99 08

**Télécopie** : + 33 (0) 1 44 68 01 90

**Propriétaire, éditeur, imprimeur** : la Société Editrice de Mediapart, Société par actions simplifiée au capital de 24 864,88€, immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS, dont le siège social est situé au 8 passage Brulon, 75012 Paris.

Abonnement : pour toute information, question ou conseil, le service abonné de Mediapart peut être contacté par courriel à l'adresse : serviceabonnement@mediapart.fr. ou par courrier à l'adresse : Service abonnés Mediapart, 4, rue Saint Hilaire 86000 Poitiers. Vous pouvez également adresser vos courriers à Société Editrice de Mediapart, 8 passage Brulon, 75012 Paris.