

LES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE ET LES PROFESSIONS MÉDICALES ET INFIRMIÈRES AU QUÉBEC : DES FRONTIÈRES BROUILLÉES ?

*Ma'n H Zawati**

In recent decades, genetic counsellors have come to play an indispensable role in the field of medical genetics. In part because this discipline is often executed within a multidisciplinary team in a hospital setting, genetic counsellors are deprived of the protection granted to other professionals by the *Professional Code* of Quebec. Most notably, Quebec law does not recognize acts exclusive to the profession and the use of title reserved to practising genetic counsellors. The related legal consequences are considerable. Understanding these consequences requires a study of the professional interaction between genetic counsellors, physicians, and nurses. This article first presents a review of the normative framework applicable to the practice of genetic counsellors. Second, it identifies the situations in which the genetic counsellor is at risk of infringing on the practice of physicians and nurses and the potential legal consequences that may result. Finally, the article suggests legislative and organisational solutions to these legal challenges. In particular, the legislative solution adopted by France, which recog-

Depuis quelques décennies, les conseillers en génétique jouent un rôle de plus en plus important dans le domaine de la génétique médicale. Leur apport ainsi que l'importance de leur rôle sont aujourd'hui incontestables. La pratique du conseil génétique, qui s'effectue bien souvent au sein d'une équipe multidisciplinaire dans un centre hospitalier, est cependant privée de la protection octroyée par le *Code des professions* du Québec aux autres professionnels, dont celle ayant trait au titre et à l'exclusivité des actes. Les conséquences juridiques qui en découlent ne sont pas négligeables. Une étude de l'interaction professionnelle entre le conseiller en génétique, les médecins et les infirmières s'avère donc nécessaire. Cet article présente tout d'abord un examen de l'encadrement normatif entourant le rôle du conseiller en génétique. Les situations dans lesquelles le conseiller en génétique risque d'empiéter sur les pratiques médicale et infirmière sont par la suite cernées afin de déterminer les conséquences juridiques susceptibles d'émerger. Finalement, des pistes de solutions d'ordres législatif et organisationnel sont

* LL.B., LL.M., candidat au Doctorat en droit (Université McGill), avocat et associé académique, Centre de génomique et politiques, Université McGill. Cet article représente une partie du mémoire de Maîtrise en droit (LL.M.) présenté par l'auteur à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal en août 2010. L'auteur aimerait remercier les Professeurs Bartha Maria Knoppers (Université McGill) et Patrice Deslauriers (Université de Montréal) ainsi que le Dr Sonia Nizard (Hôpital Ste-Justine) pour leurs judicieux conseils et commentaires sur cette partie du mémoire. L'auteur aimerait également remercier Martin Hétu et Amy Dam pour leur assistance.

© Ma'n H Zawati 2012

Citation: Ma'n H Zawati, "Les conseillers en génétique et les professions médicales et infirmières au Québec : des frontières brouillées ?" (2012) 6:1 MJLH 137.

Référence : Ma'n H Zawati, « Les conseillers en génétique et les professions médicales et infirmières au Québec : des frontières brouillées ? » (2012) 6 : 1 RDSM 137.

nizes the genetic counsellor's professional status in its laws, provides useful guidance for reform in Quebec.

proposées. À cet égard, cet article présente la solution législative retenue par la France, qui prévoit la reconnaissance du statut professionnel du conseiller en génétique ainsi que la protection de son titre et de l'exclusivité de ses actes, comme un exemple intéressant qui pourrait être transposé au contexte québécois.

Introduction	140
I. Le rôle et les tâches professionnelles du conseiller en génétique	144
<i>A. Le conseiller en génétique et l'absence d'une définition uniforme</i>	144
<i>B. Les tâches professionnelles du conseiller en génétique au Québec</i>	149
1. L'étape préliminaire : réception des demandes de consultation et triage	149
2. L'étape de la préconsultation : obtention de l'information médicale pertinente au cas en espèce	150
3. L'étape de la consultation	152
<i>a. L'anamnèse</i>	152
<i>b. L'évaluation des risques</i>	152
<i>c. La coordination des examens génétiques et diagnostiques</i>	154
4. L'étape de l'après-consultation	154
II. Les conseillers en génétique et les professions médicales et infirmières : y a-t-il un risque d'empiètement ?	155
<i>A. Les tâches du conseiller en génétique et le rôle du médecin généticien</i>	155
1. L'évaluation des risques : une forme de diagnostic médical ?	157
2. La contribution à l'établissement d'un diagnostic : faire indirectement ce que l'on ne peut faire directement	161
<i>B. Les conseillers en génétique bénéficient-ils d'actes partagés avec les médecins ?</i>	163

C. <i>Le conseil génétique est-il un acte médical délégué ?</i>	164
1. Le principe de la délégation de l'acte médical	164
2. L'absence de délégation de l'acte médical dans le cas du conseiller en génétique	167
3. Responsabilité du médecin déléguant dans une situation d'absence de délégation de l'acte médical	168
4. Responsabilité du médecin traitant dans une situation d'absence de délégation de l'acte médical	169
D. <i>Le conseil génétique et la pratique infirmière</i>	170
1. Les tâches du conseiller en génétique : une forme d'évaluation de l'état de santé d'une personne conformément à l'article 36 de la <i>Loi sur les infirmières et infirmiers</i> du Québec ?	170
2. Actes infirmiers partagés et délégués : le conseiller en génétique est-il habilité ?	173
E. <i>Les conséquences juridiques pour le conseiller en génétique suite à de tels empiétements : la responsabilité pénale</i>	174
III. Piste de solutions : le cas de la France	177
A. <i>L'encadrement juridique des conseillers en génétique en France</i>	177
1. Le <i>Code de la santé publique</i> et la reconnaissance de la profession de conseiller en génétique	177
2. Les règles professionnelles régissant la profession du conseiller en génétique	179
B. <i>La transposition de l'expérience française au Québec : est-ce possible ?</i>	181
1. Solutions législatives	181
2. Solutions organisationnelles	184
Conclusion	186

Introduction

Depuis maintenant quelques décennies, l'utilisation de la génétique dans le milieu médical ne cesse d'augmenter¹. En effet, cette science de l'hérédité nous offre désormais des explications ainsi que des solutions à de nombreux problèmes médicaux. Ceci s'explique par les nombreuses découvertes émanant du séquençage d'au moins 98% du génome humain en 2003² et par les diverses associations posées par des scientifiques entre certains génotypes et phénotypes³. Aujourd'hui, afin de mieux prévenir, contrôler et traiter certaines maladies chroniques, les recherches en génétique humaine explorent le génome humain et ses nombreuses interactions avec l'environnement et les modes de vie des individus à travers un prisme populationnel⁴.

Ces avancements ainsi que l'impact de la génétique sur la profession médicale ont mené à sa reconnaissance en tant que spécialisation au Québec en 1997⁵. Auparavant, ceux exerçant dans ce domaine médical étaient, entre

¹ Alexander Morgan Capron, « Tort Liability in Genetic Counseling » (1979) 79 Colum L Rev 618 à la p 620 ; Jon Weil, « Genetic Counselling in the Era of Genomic Medicine » (2002) 3 EMBO Reports 590 à la p 591.

² Francis S Collins, Michael Morgan et Aristides Patrinos, « The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology » (2003) 300 Science 286 à la p 287.

³ Vivian G Cheung et Richard S Spielman, « Genetics of human gene expression: mapping DNA variants that influence gene expression » (2009) 10 Nature Reviews Genetics 595 à la p 598 ; Benjamin S. Wilfond et al, « Ethical Issues in Conducting Behavioral Genetics Research: The Case of Smoking Prevention Trials among Adolescents » (2002-2003) 6 J Health Care L & Pol'y 73 à la p 74. Dans la recherche en pharmacogénomique, le but ultime des chercheurs est d'adapter un traitement au bagage génétique du patient, soit par l'étude de l'influence qu'a un médicament sur des gènes spécifiques, mieux connu comme étant l'analyse du génotype vers le phénotype, ou bien encore par la recherche de gènes qui influencent le métabolisme du médicament en question, connu comme étant l'analyse du phénotype vers le génotype. Voir Santé Canada, « Pharmacogénomique », en ligne : Santé Canada <www.hc-sc.gc.ca/sr-sr/biotech/about-apropos/pharma-fra.php>.

⁴ Bartha Maria Knoppers, Ma'n H Abdul-Rahman (Zawati) et Karine Bédard, « Genomic Databases and International Collaboration » (2007) 18 King's Law Journal 291 à la p 292 ; Helen Swede, Carol L Stone et Alyssa R Norwood, « National Population-Based Biobanks for Genetics Research » (2007) 9 Genetics in Medicine 141.

⁵ Fédération des médecins spécialistes du Québec, « Association des médecins généticiens du Québec », en ligne : FMSQ <www.fmsq.org/fr/la-fmsq>

autres, des pédiatres, des neurologues et des obstétriciens-gynécologues⁶. Ce double rôle joué par ces praticiens était facilité par la conception selon laquelle le rôle du généticien est davantage de conseiller ses patients⁷. Aujourd'hui, le médecin spécialisé en génétique se charge principalement

de l'investigation, du diagnostic et de la prise en charge des personnes qui présentent des erreurs innées du métabolisme, des anomalies chromosomiques et des dysmorphismes. Il est aussi le spécialiste du conseil génétique, des tests de dépistage prénatal et de la tératologie⁸.

Cela dit, le conseil génétique ne relève plus exclusivement du champ de pratique des généticiens. Pendant un certain temps, il a été prodigué par des infirmières amenées à évaluer l'état de santé d'un patient, à identifier une condition génétique anormale et à déterminer l'intervention requise⁹. Aujourd'hui, le conseil génétique est aussi offert par des conseillers en génétique¹⁰.

Les conseillers en génétique ont fait leurs débuts aux États-Unis dans les années soixante-dix¹¹. Ils se chargent principalement de conseiller les

/organisation/associations/association-des-medecins-geneticien-du-quebec>
[FMSQ].

⁶ Voir *Liss v Watters*, 2010 QCCS 3309 au para 15, 77 CCLT (3^e) 19, inf par 2012 QCCA 257 ; Ann P Walker, « The Practice of Genetic Counseling » dans Wendy R Uhlmann, Jane L Schuette et Beverly M Yashar, dir, *A Guide to Genetic Counseling*, 2^e éd, Hoboken (New Jersey), Wiley-Blackwell, 2009, 1 à la p 17.

⁷ Sylvie Presseault, *La responsabilité du médecin en génétique*, essai de LL. M., Université de Sherbrooke, 1997 [non publié] à la p 62 [Presseault] ; Elizabeth Petty, « The Medical Genetics Evaluation » dans Uhlmann, Schuette et Yashar, *ibid* aux pp 251-82.

⁸ FMSQ, *supra* note 5.

⁹ Association des infirmières et infirmiers du Canada, « La profession infirmière et la génétique : sommes-nous prêts? », *Zoom sur les soins infirmiers : enjeux et tendances dans la profession infirmière au Canada*, n^o 20 (mai 2005) 1 à la p 2.

¹⁰ Sans nommer les travailleurs sociaux et toutes les personnes qui sont « specifically trained to be effective communicators and who act as links between the medical specialists and the general public ». Voir par ex Mona Sidarous et Estelle Lamothe, « Norms and Standards of Practice in Genetic Counselling » (1995) 3 Health LJ 153 à la p 155.

¹¹ Walker, *supra* note 6 à la p 2.

patients quant aux options disponibles selon leur état, avant et après un test génétique. Ils sont aujourd'hui sollicités par plusieurs sphères de la médecine, dont la pédiatrie¹², l'obstétrico-gynécologie¹³ et l'oncologie¹⁴. Éventuellement, les conseillers en génétique devront peut-être travailler avec des médecins spécialistes autres que des médecins généticiens ou même travailler au sein de départements n'ayant pas encore employé de spécialistes en génétique médicale¹⁵. Ils pourraient aussi être amenés à travailler en collaboration avec des médecins omnipraticiens dans des régions éloignées dont les hôpitaux ne peuvent compter sur les services de médecins généticiens. Contrairement à certains pays qui ont intégré cette nouvelle profession à leur législation, le Québec et les autres provinces canadiennes n'ont pas encore encadré législativement la pratique du conseiller en génétique¹⁶.

Devant cette absence de législation et dans l'optique de la protection du public, il est utile d'étudier les interactions professionnelles entre le conseiller en génétique, les médecins et les infirmières. En effet, sachant que le conseil génétique est *a priori* le rôle du médecin généticien¹⁷ et qu'il a été prodigué par des infirmières pendant un certain temps, une absence d'encadrement juridique de la pratique de ces conseillers peut s'avérer problématique puisqu'il existe un risque d'empiètement sur la pratique médicale et infirmière. Une clarification des limites que devra respecter le conseiller en génétique lorsqu'il prodigue des services aux patients permettra d'encadrer le chevauchement de compétences entre les différents membres d'une équipe et favorisera une meilleure cohésion dans une équipe multidisciplinaire. Un tel éclaircissement réduira également les risques de poursuites pénales. Enfin, un ordre professionnel chargé de superviser et

¹² MB Mahowald, MS Verp et RR Anderson, « Genetic Counselling: Clinical and Ethical Challenges » (1998) 32 Annual Review of Genetics 547 à la p 549.

¹³ Barbara B Biesecker et Theresa M Marteau, « The Future of Genetic Counselling: An International Perspective » (1999) 22 Nature Genetics 133 à la p 134.

¹⁴ Weil, *supra* note 1 à la p 590.

¹⁵ Biesecker et Marteau, *supra* note 13 à la p 135.

¹⁶ Voir par ex art L1132-1 à L1133-10, art R1132-2 à R1132-20, art R2131-10 à R2131-19 *Code de la santé publique* [C santé publique] ; UNESCO et Comité international de bioéthique, *Rapport de Michel Revel sur le conseil génétique*, CIP/BIO/CONF.002/4, Paris, (1995) à la p 14 [UNESCO et Comité international de bioéthique].

¹⁷ FMSQ, *supra* note 5. Le site de la Fédération des médecins spécialistes du Québec mentionne que le médecin généticien est le spécialiste du conseil génétique.

d'encadrer l'exercice de la profession des conseillers en génétique au Québec pourrait être créé.

Toutefois, notre recherche nous permet de constater qu'il n'existe aucune doctrine ou jurisprudence qui traite précisément de la nature juridique des interactions professionnelles qu'ont les conseillers en génétique avec les autres membres de professions de la santé au Québec. Cette réalité réduit donc grandement la possibilité d'utiliser des sources primaires et nous oblige à adopter une méthode comparative afin d'élucider les différents éléments formant le corps de cette étude.

Notre réflexion est exposée en trois parties. La Partie I examine l'encadrement normatif entourant le rôle du conseiller en génétique en faisant référence aux lois et aux règles d'éthique¹⁸. Ainsi, nous procédons à une analyse comparative des normes internationales, régionales et nationales afin d'identifier les points communs entre les différentes définitions du rôle du conseiller en génétique. Toujours dans cette première partie, nous examinons les tâches du conseiller en génétique au Québec, et ce, grâce à une revue de la littérature scientifique enseignée aux conseillers en génétique au Québec et ailleurs.

La Partie II de cet article tente de repérer les situations où les tâches du conseiller en génétique risquent d'empiéter sur les pratiques médicale et infirmière. Nous y abordons les conséquences juridiques que peut avoir un tel chevauchement pour le conseiller en génétique et les membres de l'équipe avec lesquels il collabore. À cet effet, nous entreprenons une analyse détaillée de la législation et de la jurisprudence traitant de l'exclusivité des pratiques du médecin et de l'infirmière. Le but de cet exercice n'est pas de critiquer les tâches du conseiller en génétique, mais plutôt de lancer un appel au législateur pour qu'il clarifie certains points qui portent à confusion, et ce, en prévoyant un encadrement juridique approprié.

Dans la Partie III, nous proposons des solutions législatives et organisationnelles aux différentes problématiques soulevées dans les deux premières parties de l'article. Pour cela, le cas de la France est étudié en raison de la pertinence des éléments de comparaison qu'il offre. En effet, la

¹⁸ Philippe Pedrot, « Éthique médicale et norme nationale » dans Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Lemintier et Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997, 261 à la p 262.

France est un pays de tradition civiliste où le législateur a décidé de reconnaître législativement la profession du conseiller en génétique depuis 2004. Celui-ci a délimité le champ de compétence du conseiller en génétique et a mis en place différentes règles professionnelles pour régir sa pratique. À la lumière de l'expérience française, nous proposons des solutions législatives et organisationnelles pour le Québec, tout en commentant leur applicabilité.

En guise de conclusion, nous exposons les principales observations et problématiques apparues au fil des analyses entreprises dans ce texte. Ceci permet de synthétiser les questions sur lesquelles le législateur, les ordres professionnels et les associations nationales et provinciales de conseillers en génétique doivent se pencher afin de présenter une solution au manque d'encadrement juridique actuel.

I. Le rôle et les tâches professionnelles du conseiller en génétique

Avant d'aborder en détail les tâches professionnelles du conseiller en génétique, il est important de considérer les diverses définitions du rôle de ce dernier proposées par les documents normatifs internationaux, régionaux et nationaux afin de mieux comprendre son apport au sein d'une équipe multidisciplinaire. Certains documents tels que les lois, les conventions et les codes professionnels ont une force obligatoire tandis que d'autres ne sont que des vecteurs de normes non contraignantes.

A. Le conseiller en génétique et l'absence d'une définition uniforme

Le conseil génétique est une discipline relativement nouvelle. Sa première définition date de 1975 lorsque l'*American Society of Human Genetics* (ASHG) a proposé d'identifier le conseil génétique comme étant un

processus de communication qui traite des difficultés humaines associées à l'occurrence ou au risque d'occurrence d'un désordre génétique dans une famille. Ce processus implique une tentative par laquelle une ou plusieurs personnes qualifiées aident un individu ou une famille à 1) comprendre les faits médicaux incluant le diagnostic, le pronostic et les choix thérapeutiques possibles, 2) apprécier la façon dont l'hérédité joue un rôle dans la maladie et les risques d'une récurrence dans la famille, 3) comprendre les alternatives pour faire face au risque de récurrence, 4) faire le choix qui leur semble approprié eu égard aux risques, aux buts familiaux, à ses valeurs socioculturelles, éthiques et religieuses, et finalement 5) faire le meilleur ajustement thérapeu-

tique pour le membre affecté devant le risque de récurrence de cette maladie dans la famille [notre traduction]¹⁹.

Nous remarquons dans cette définition la présence de deux éléments à la fois primordiaux et caractéristiques du rôle du conseiller en génétique, soit le fait qu'il s'agisse 1) d'un processus de communication qui vise la bonne compréhension de faits médicaux et 2) qui s'échelonne dans le temps.

Au niveau international, le *Rapport sur le conseil génétique* du Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO a été l'un des premiers documents normatifs à discuter du rôle du conseil génétique²⁰. Dans ce document publié en 1995, le CIB définit ce dernier comme étant une « communication d'informations concernant un état génétique diagnostiqué, permettant de prendre une décision, aussi autonome que possible », et ce, « tout en protégeant les particularités psychologiques et éthiques de la personne qui demande la consultation »²¹. Depuis, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO a défini, en 2003, le conseil génétique comme étant une « procédure consistant à expliquer les conséquences possibles des résultats d'un test ou d'un dépistage génétique, ses avantages et ses risques et, le cas échéant, à aider l'individu concerné à assumer durablement ces conséquences »²². La *Déclaration*, un document non contraignant, précise toutefois que le conseil génétique doit se faire d'une manière non directive, qu'il doit être culturellement adapté et qu'il doit être « conforme à l'intérêt supérieur de la personne concernée »²³.

Du point de vue européen, la *Convention sur les Droits de l'Homme et la*

¹⁹ American Society of Human Genetics, « Report of Ad Hoc Committee on Genetic Counseling » (1975) 27: 2 American Journal of Human Genetics 240 à la p 240. Pour des informations générales sur l'organisme, voir American Society of Human Genetics, en ligne : ASHG <www.ashg.org>.

²⁰ UNESCO et Comité international de bioéthique, *supra* note 16.

²¹ *Ibid* à la p 2. Voir aussi Luba Djurdjinovic, « Psychosocial Counseling » dans Uhlmann, Schuette et Yashar, *supra* note 6 à la p 133.

²² Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, Paris, 2003, art 2 (xiv), en ligne : UNESCO <portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>.

²³ *Ibid*, art 11.

biomédecine du Conseil de l'Europe est avare de définitions²⁴. En effet, cette *Convention*, qui a force exécutoire pour les États qui l'ont ratifiée, prévoit simplement que les tests prédictifs de maladies génétiques ne pourront, entre autres, être prodigués que sous réserve d'un conseil génétique approprié²⁵. Le *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relative aux tests génétiques à des fins médicales*, quant à lui, n'est pas plus généreux en informations, mais explique tout de même que la forme et l'étendue du conseil génétique « devront être définies en fonction des implications des résultats du test et de leur signification particulière pour la personne concernée ou les membres de sa famille »²⁶. Il veut également que le conseil génétique soit dispensé de façon non directive²⁷.

À la lumière de ces définitions prévues dans les documents internationaux et régionaux, on perçoit un certain manque d'uniformité quant à la portée du rôle du conseiller en génétique, et ce, malgré des similitudes. C'est pourquoi des auteurs se sont résolus à analyser cinquante-six directives internationales et européennes afin de relever neuf composantes qui formeraient « l'idéal » du conseil génétique²⁸. Ceux-ci soulignent dans leur article que le rôle du conseiller en génétique serait axé sur la présentation des faits génétiques et médicaux aux patients²⁹. Ils ajoutent que le conseiller en génétique devrait s'assurer de présenter à son patient les différents choix thérapeutiques possibles³⁰.

²⁴ Conseil de l'Europe, *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, 4.IV (1997).

²⁵ *Ibid*, art 12.

²⁶ Conseil de l'Europe, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales*, Strasbourg, 27.XI (2008), art 7(2), al 1.

²⁷ *Ibid*, art 8(2), al 4. Voir à cet effet Walker, *supra* note 6 à la p 10 ; Peter S Harper, *Practical Genetic Counselling*, 7^e éd, Londres, Hoddon Arnold, 2010 aux pp 16-18.

²⁸ Elina Rantanen et al, « What is Ideal Genetic Counselling? A Survey of Current International Guidelines » (2008) 16:4 *European Journal of Human Genetics* 445 [Rantanen et al, « What is Ideal Genetic Counselling? »]. Les auteurs ont expressément exclu les documents normatifs nationaux de leur méthodologie de recherche.

²⁹ *Ibid* à la p 446.

³⁰ *Ibid* à la p 447.

En plus de mettre l'accent sur l'importance du fait que le conseil génétique soit prodigué par un professionnel de la santé qui maîtrise la génétique et ses implications éthiques³¹, la majorité des directives de cette même étude recommandent que le conseiller en génétique 1) traite, lors de la consultation avec son patient, d'éléments allant de l'information sur la condition de ce dernier jusqu'aux options de traitement et les risques qui y sont associés, en passant par les informations concernant les groupes pouvant offrir du soutien au patient en question; 2) s'assure que son patient comprend bien l'information fournie; 3) appuie psychologiquement son patient, tout en étant le plus objectif possible; 4) s'assure d'avoir obtenu un consentement libre et éclairé; 5) protège la confidentialité des informations obtenues³²; 6) considère les conséquences potentielles pour les membres de la famille, le cas échéant³³; 7) ne se conduise pas d'une manière discriminatoire pendant la consultation³⁴ et finalement; 8) s'assure de l'autonomie de sa clientèle dans toutes les prises de décisions³⁵.

Au Canada, l'Association canadienne des conseillers en génétique (ACCG) décrit le conseiller en génétique comme un « professionnel » de la santé fournissant aux individus et aux familles de l'information sur la nature, le caractère héréditaire et les implications d'une maladie génétique afin de leur permettre de prendre une décision médicale informée³⁶.

Tel que mentionné plus haut, le législateur québécois n'a toujours pas légiféré sur le conseil génétique dans ses lois et règlements sur les professions. Cette situation ne se limite pas au Québec, mais s'étend

³¹ *Ibid.*

³² *Ibid* à la p 448 ; Walker, *supra* note 6 aux pp 13-14 ; Djurdjinovic, *supra* note 21 à la p 133 ; Susan Schmerler, « Ethical and Legal Issues » dans Uhlmann, Schuette et Yashar, *supra* note 6 aux pp 369-370 ; Mahowald, Verp et Anderson, *supra* note 12 à la p 556.

³³ Rantanen et al, « What is Ideal Genetic Counselling? », *supra* note 28 à la p 448 ; Schmerler, *supra* note 32 à la p 392.

³⁴ Rantanen et al, « What is Ideal Genetic Counselling? », *supra* note 28 à la p 449 ; *Ibid* aux pp 391-92.

³⁵ Rantanen et al, « What is Ideal Genetic Counselling? », *supra* note 28 à la p 448 ; Djurdjinovic, *supra* note 21 aux pp 139-40.

³⁶ Association Canadienne des Conseillers en Génétique, en ligne : Association Canadienne des Conseillers en Génétique <cagc-accg.ca/content/view/12/32/> [ACCG].

également aux autres provinces canadiennes³⁷. La seule définition concrète du rôle du conseiller en génétique au Québec nous vient du Ministère de la Santé et des Services sociaux. En effet, ce dernier définit le conseiller en génétique comme étant « une personne qui, à partir de l'histoire génétique qu'elle établit, coordonne les démarches diagnostiques, analyse la condition génétique du client et formule un plan d'action. »³⁸ Toutefois, cette définition est à la fois vague et problématique. D'une part, elle est vague car elle ne délimite pas clairement le rôle du conseiller en génétique. D'autre part, elle est problématique car elle peut permettre au conseiller génétique d'empiéter sur ceux du médecin et de l'infirmière pratiquant dans le domaine de la génétique³⁹. Nous revenons sur ce point dans la Partie II.

Toujours sur le plan des documents normatifs nationaux, la France présente une situation bien différente du fait de l'encadrement législatif prévu pour la pratique des conseillers en génétique. En effet, le *Code de la santé publique* français stipule d'une part que le conseiller en génétique agisse sur prescription médicale et sous la responsabilité d'un médecin généticien⁴⁰. D'autre part, il indique que le conseiller en génétique s'assure de la « prise en charge médico-sociale, psychologique et [du] suivi des personnes [...] »⁴¹. Afin de réduire toute ambiguïté professionnelle, le législateur français en est donc venu, par cette définition, à délimiter la marge de manœuvre du conseiller en génétique en créant un mécanisme clair d'interopérabilité dans une équipe multidisciplinaire. Nous revenons sur cette approche lorsque nous explorons les solutions possibles pour pallier les conséquences juridiques résultant de l'empiètement du conseiller sur la pratique médicale et infirmière au Québec (Partie III).

Après avoir examiné plusieurs définitions du rôle du conseiller en

³⁷ Voir par ex *Regulated Health Professions Act*, SO 1991, c 18 ; *Health Professions Act*, RSA 2000, c H-7, *Health Disciplines Act*, RSA 2000, c H-2 ; *Health Professions Act*, RSBC 1996, c 183.

³⁸ Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, *Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux : à partir du 1er avril 2010*, MSSS, Direction des relations de travail du personnel salarié, version du 25 janvier 2012 à la p II.10 [MSSS « Nomenclature des titres d'emploi »].

³⁹ *Loi médicale*, LRQ, c M-9, art 31 ; *Loi sur les infirmières et infirmiers*, LRQ, c I-8, art 36.

⁴⁰ Art L1132-1 al 1, *supra* note 16.

⁴¹ Art L1132-1, al 2, *ibid.*

génétique, il convient maintenant de faire un survol des principales tâches qu'il prodigue au Québec. Pour cela, nous suivons le cheminement d'une demande de consultation. Au cours de ce survol, il importe de garder en tête que les conseillers en génétique sont toujours appelés à s'adapter à la réalité de la génétique médicale qui est en constante évolution.

B. Les tâches professionnelles du conseiller en génétique au Québec

1. L'étape préliminaire : réception des demandes de consultation et triage

Il existe en pratique deux façons de consulter un conseiller en génétique : à la suite d'une demande de consultation du médecin traitant⁴² ou à la suite d'une demande personnelle faite au service de génétique de l'hôpital⁴³.

En ce qui a trait à la demande de consultation par le médecin traitant, elle se présente lorsque ce dernier rencontre une problématique médicale qui dépasse son champ de compétences ou lorsqu'il estime que le cadre de pratique d'une équipe multidisciplinaire permettra de communiquer une information plus complète au patient⁴⁴. Quant aux demandes personnelles, elles se font directement au service de génétique de l'hôpital dans lequel le conseiller en génétique offre ses services.

Dans les deux cas, le rôle du conseiller en génétique consiste dans cette étape préliminaire à recevoir les demandes et à les trier par ordre d'importance⁴⁵. Par exemple, un couple sans grossesse en cours qui demande une consultation pour une évaluation des risques sera convoqué après la femme enceinte âgée de 45 ans référée par son médecin traitant qui doit prendre une décision rapide puisqu'elle présente un risque élevé d'avoir un

⁴² Wendy R Uhlmann, « Thinking It All Through : Case Preparation and Management » dans Uhlmann, Schuette et Yashar, *supra* note 6 à la p 93.

⁴³ *Ibid.*

⁴⁴ *Code de déontologie des médecins*, RRQ c M-9, r 17, art 42 ; Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale : le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e éd, Cowansville, Yvon Blais, 2007 aux pp 283-85.

⁴⁵ Uhlmann, *supra* note 42 aux pp 95 et 125.

enfant souffrant du syndrome de Down⁴⁶. Au besoin, le conseiller en génétique peut demander l'avis d'un médecin généticien à l'étape du triage des demandes de consultation.

Finalement, les consultations sont attribuées soit à un conseiller en génétique, soit à un médecin spécialisé en génétique médicale, selon la complexité de la situation en cause. Il se peut également que les consultations se fassent en étroite collaboration entre le conseiller en génétique et le médecin généticien, surtout lorsqu'un diagnostic n'a pas encore été établi⁴⁷.

2. L'étape de la préconsultation : obtention de l'information médicale pertinente au cas en espèce

Afin de mieux se préparer pour la consultation avec son patient, le conseiller en génétique doit obtenir les dossiers médicaux pertinents afin de procéder à l'interprétation des données médicales qui s'y trouvent⁴⁸.

Les dossiers médicaux du patient peuvent être transmis avec la demande de consultation du médecin. Dans ce cas, le conseiller en génétique ne se limite pas aux dossiers acheminés; il doit s'assurer auprès du patient qu'il n'existe ailleurs aucun autre dossier pertinent. Le cas échéant, l'autorisation du patient est nécessaire pour obtenir toute autre documentation⁴⁹. Ceci s'applique particulièrement lorsque le patient demande une consultation de sa propre initiative.

Non seulement les dossiers médicaux servent à l'interprétation des données médicales, ils permettent également au conseiller en génétique de s'assurer du diagnostic révélé par le patient ou le médecin référent. De plus, ils contribuent à déterminer les évaluations diagnostiques à faire, le cas

⁴⁶ Voir le site de la Société Alzheimer, en ligne : Société Alzheimer <www.alzheimer.ca/french/disease/causes-down.htm>. Le syndrome de Down est une affection génétique due à la présence de trois copies du chromosome 21 au lieu de deux.

⁴⁷ Walker, *supra* note 6 à la p 12.

⁴⁸ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 100.

⁴⁹ Loi sur les services de santé et les services sociaux, LRQ c S-4.2, art 19 ; *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ c A-2.1, art 53.

échéant⁵⁰. Constaté que les évaluations nécessaires ont bel et bien été complétées permet au conseiller en génétique de gagner énormément de temps et d'évaluer de manière plus précise les risques d'occurrence de certaines maladies génétiques⁵¹.

De plus, le domaine de la génétique comporte une caractéristique propre : les diagnostics médicaux de certains membres de la famille d'un patient peuvent avoir une pertinence sur la condition de ce dernier et vice-versa⁵². Il est donc important pour le conseiller en génétique de confirmer certaines informations médicales pertinentes relatives à l'entourage du patient⁵³. Il va de soi que le principe de l'autorisation médicale s'applique également en l'espèce.

Après avoir examiné les dossiers médicaux du patient et de l'entourage de ce dernier, le conseiller en génétique établit une feuille de route pour la consultation à venir. À cet effet, il doit tenter d'avoir en main un historique familial qui lui permette de cerner la problématique et d'évaluer les risques d'occurrence de certaines maladies génétiques chez ce patient⁵⁴. La consultation ne se limite pas nécessairement à la maladie génétique ou à la question pour laquelle le patient est référé; grâce à l'historique familial, le conseiller en génétique peut évaluer d'autres enjeux potentiels⁵⁵.

De plus, le conseiller en génétique est encouragé à utiliser certaines bases de données comme par exemple *Online Mendelian Inheritance in Man* (OMIM), *Gene Reviews* et *PubMed* afin d'obtenir les plus récentes

⁵⁰ Uhlmann, *supra* note 42 aux pp 100-01 ; Association Française contre les Myopathies, *Conseil génétique et maladies neuromusculaires*, Paris, Association Française contre les Myopathies, 2008 à la p 4.

⁵¹ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 100.

⁵² Weil, *supra* note 1 à la p 591 ; Au sujet de l'interaction avec les membres de la famille, voir Elina Rantanen et al, « Regulations and Practices of Genetic Counselling in 38 European Countries: The Perspective of National Representatives » (2008) 16:10 *European Journal of Human Genetics* 1208 aux pp 1212-13 [Rantanen et al, « Regulations and Practices »].

⁵³ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 124.

⁵⁴ *Ibid* à la p 99.

⁵⁵ *Ibid* à la p 98.

informations concernant les maladies génétiques⁵⁶.

3. L'étape de la consultation

a. L'anamnèse

L'« anamnèse » est la pratique médicale qui réfère à la collecte d'informations. En effet, c'est à ce moment que le conseiller en génétique pose des questions plus détaillées à son patient afin de connaître ses préoccupations⁵⁷. Cette étape s'avère primordiale, d'une part, pour le conseiller en génétique qui peut évaluer les risques d'occurrence d'une condition génétique chez son patient et, d'autre part, pour le patient lui-même qui se sent écouté et compris. Ceci rappelle l'importance de l'aspect psychosocial du conseil génétique⁵⁸.

b. L'évaluation des risques

En ce qui a trait à l'évaluation des risques, on utilise des méthodes scientifiques pour déterminer les risques d'occurrence de certaines maladies génétiques⁵⁹. Cette évaluation est généralement effectuée à l'aide de l'historique familial qui permet au conseiller en génétique de constituer le lignage de la famille⁶⁰. Connaître l'âge du patient ainsi que le moment où la maladie suspectée surviendra est essentiel au conseiller en génétique dans le

⁵⁶ *Ibid* aux pp 102-03 ; « Online Mendelian Inheritance in Man », en ligne : National Center for Biotechnology Information <www.ncbi.nlm.nih.gov/omim> ; « GeneReviews », en ligne : National Center for Biotechnology Information <www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=gene> ; « PubMed », en ligne : National Center for Biotechnology Information <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>.

⁵⁷ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 à la p 274.

⁵⁸ Walker, *supra* note 6 aux pp 4-5 ; Pour connaître certaines formes d'interactions psychosociales, voir par ex Rantanen et al, « Regulations and Practices », *supra* note 52 à la p 1213.

⁵⁹ Uhlmann, *supra* note 42 aux pp 108-109 ; le « Bayesian analysis » en est une parmi d'autres. Elle a pour base l'évaluation initiale des risques et modifie celle-ci en tenant compte notamment de l'âge, du statut clinique et des résultats des tests de la personne concernée. Cette méthode s'applique notamment à l'analyse du risque d'une personne de développer un jour la maladie de Huntington ou d'une patiente d'être porteuse de la myopathie de Duchenne.

⁶⁰ *Ibid* à la p 108 ; Biesecker et Marteau, *supra* note 13 à la p 133.

cadre de la détermination du risque. À titre d'exemple, un patient dont le père est atteint de la maladie de Huntington⁶¹, une maladie à caractère dominant, a un risque de 50% d'avoir cette maladie⁶². Si le patient est un homme asymptomatique âgé de 65 ans, les risques d'avoir la maladie de Huntington diminuent puisque l'âge moyen de survenue de cette maladie est généralement entre 35 et 44 ans⁶³. Il est important d'ajouter qu'aujourd'hui, un test génétique prédictif est disponible pour les patients à risques qui veulent savoir s'ils ont les gènes causant cette maladie, et ce, grâce à la découverte du gène responsable de la maladie de Huntington en 1993⁶⁴. Malgré l'existence de ce test, l'évaluation des risques demeure une étape importante pour déterminer si ce test génétique est indiqué ou non pour le patient en consultation.

Finalement, il est important de noter que l'interprétation des risques d'occurrence d'une maladie génétique peut être influencée par les résultats de tests de laboratoire⁶⁵. Le syndrome de Duchenne en est un bon exemple. En effet, les femmes porteuses de cette maladie – caractérisée par une dystrophie des muscles du corps – ont, parmi d'autres indications cliniques, une quantité élevée de *serum creatine kinase*⁶⁶. L'évaluation des risques d'occurrence d'une maladie génétique consiste donc en une étape importante dans les tâches du conseiller en génétique, car elle peut déterminer les

⁶¹ Voir le site de la Société Huntington du Canada, en ligne : Société Huntington du Canada <www.huntingtonsociety.ca/english/content/?page=91>. La maladie de Huntington est une affection cérébrale héréditaire qui provoque la destruction des cellules de certaines parties spécifiques du cerveau.

⁶² Harper, *supra* note 27 à la p 26.

⁶³ Simon C Warby, Rona K Graham et Michael R Hayden, « Huntington Disease », en ligne: National Center for Biotechnology Information, *GeneReviews* <www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1305/>.

⁶⁴ The Huntington's Disease Collaborative Research Group, « A Novel Gene Containing a Trinucleotide Repeat that is Expanded and Unstable on Huntington's Disease Chromosomes » (1993) 72: 6 Cell 971.

⁶⁵ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 109.

⁶⁶ A Y Manzur, M Kinali et F Muntoni, « Update on the Management of Duchenne Muscular Dystrophy » (2008) 93 : 11 Archives of Disease in Childhood 986 à la p 987. Voir aussi Victor Dubowitz, « The female carrier of Duchenne muscular dystrophy » (1982) 284: 6327 Br Med J (Clin Res Ed)1423 dans Hugo R Martinez et al, « Childhood Onset of Left Ventricular Dysfunction in a Female Manifesting Carrier of Muscular Dystrophy » (2011) 155: 12 Am J Med Genet Part A 3025 ¶ 3025.

actions ultérieures que devront prendre les patients⁶⁷.

c. La coordination des examens génétiques et diagnostiques

La coordination des examens génétiques et diagnostiques réfère, entre autres, à l'exploration des options de tests génétiques et diagnostiques avec le patient⁶⁸. D'ailleurs, si le patient asymptotique risque d'être atteint d'une maladie génétique, le « test présymptomatique » peut être envisagé⁶⁹. Par exemple, une femme enceinte âgée de 45 ans qui s'inquiète que son enfant puisse être atteint du syndrome de Down peut voir ses craintes confirmées ou infirmées par le test de diagnostic prénatal.

Le rôle du conseiller en génétique ne se limite pas seulement à l'exploration des options envisageables. Il inclut également l'évaluation de l'applicabilité de ces options à la maladie du patient et l'explication de la teneur de tels tests à ce dernier afin de lui permettre de donner un consentement libre et éclairé⁷⁰.

Il est essentiel de mentionner qu'en droit québécois, la prescription des tests génétiques et diagnostiques est un acte réservé au médecin ayant un permis d'exercice au Québec⁷¹. Donc comme le conseiller en génétique ne peut prescrire, il doit laisser cette tâche au médecin.

4. L'étape de l'après-consultation

Si la consultation préliminaire se termine avec une demande de tests génétiques, l'étape suivante consiste à la réception des résultats de ces tests. À ce stade, le rôle primordial du conseiller en génétique est de s'assurer que

⁶⁷ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 109.

⁶⁸ *Ibid* à la p 114.

⁶⁹ Ces tests « sont effectués auprès d'individus asymptotiques et visent à déterminer s'ils ont une mutation génétique responsable du développement d'une maladie inscrite dans leurs gènes. Malgré le fait que les tests présymptomatiques permettent de savoir si telle personne sera ou non atteinte, le moment du début de la maladie et sa sévérité demeurent incertains.» Voir le site HumGen, en ligne : HumGen <www.humgen.org/int/faq.cfm?Idsuj=1&lang=2>, section FAQ.

⁷⁰ *ST c Dubois*, 2008 QCCS 1431 au para 75, [2008] RRA 481 ; Uhlmann, *supra* note 42 aux pp 112-13.

⁷¹ *Loi médicale*, *supra* note 39, art 31(6).

l'interprétation n'est pas erronée⁷².

Suite à cette vérification, le conseiller en génétique communique avec son patient afin de lui transmettre les résultats⁷³. Cette communication peut se faire par téléphone ou lors d'une rencontre personnelle. Cette dernière méthode est encouragée, car elle peut favoriser les échanges et permettre au patient de partager ses inquiétudes⁷⁴. Le conseiller en génétique a donc la possibilité d'apporter un soutien psychologique plus efficace à son patient. Enfin, il coordonne aussi les soins du patient en transmettant, si nécessaire, son dossier aux autres professionnels de la santé⁷⁵.

Après avoir exploré les différentes tâches du conseiller en génétique, nous examinons à présent son statut juridique au Québec ainsi que les éléments de responsabilité civile en jeu.

II. Les conseillers en génétique et les professions médicales et infirmières: y a-t-il un risque d'empiètement ?

A. Les tâches du conseiller en génétique et le rôle du médecin généticien

Sachant que le conseil génétique fait partie *a priori* des attributions du médecin généticien⁷⁶, il est intéressant de considérer le risque d'empiètement de certaines des tâches du conseiller en génétique au Québec sur la pratique médicale.

Pour ce faire, il faut d'abord s'en remettre à la définition de la pratique médicale prévue dans la *Loi médicale*. En effet, selon l'article 31 de cette *Loi* :

L'exercice de la médecine consiste à évaluer et à diagnostiquer toute déficience de la santé de l'être humain, à prévenir et à traiter les maladies dans le but de maintenir la santé ou de la rétablir.

⁷² Uhlmann, *supra* note 42 à la p 122.

⁷³ *Ibid* à la p 123.

⁷⁴ *Ibid* à la p 124.

⁷⁵ *Ibid* à la p 128.

⁷⁶ Walker, *supra* note 6 à la p 17.

Dans le cadre de l'exercice de la médecine, les activités réservées au médecin sont les suivantes:

- 1° diagnostiquer les maladies ;
- 2° prescrire les examens diagnostiques ;
- 3° utiliser les techniques diagnostiques invasives ou présentant des risques de préjudice ;
- 4° déterminer le traitement médical ;
- 5° prescrire les médicaments et les autres substances ;
- 6° prescrire les traitements [...]⁷⁷.

Entrée en vigueur le 30 janvier 2003, cette version de l'article 31 énonce d'une manière exhaustive, et du coup précise, les actes réservés aux médecins. La version précédente, qui datait de 1973, était « très large, voire illimitée »⁷⁸. En effet, selon cette ancienne version :

Constitue l'exercice de la médecine tout acte qui a pour objet de diagnostiquer ou de traiter toute déficience de la santé d'un être humain.

L'exercice de la médecine comprend, notamment, la consultation médicale, la prescription de médicaments ou de traitements, la radiothérapie, la pratique des accouchements, l'établissement et le contrôle d'un diagnostic, le traitement de maladies ou d'affections⁷⁹.

Tel que l'énonce le juge Tôth de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire *Collège des médecins c Galipeau*, le premier alinéa visait « tout acte » tandis que le deuxième alinéa énumérait les activités des médecins d'une manière non limitative. Selon la Cour, ce changement législatif, en 2003, n'a pas modifié la définition de la médecine, mais a offert une meilleure explication de ses champs d'activités professionnelles⁸⁰. Nous revenons sur ce point particulier lors de notre discussion sur les actes partagés et les actes délégués.

Toujours selon la Cour supérieure, puisque la *Loi médicale* établit les

⁷⁷ *Supra* note 39, art 31.

⁷⁸ *Collège des médecins du Québec c Galipeau*, 2008 QCCS 2983 au para 9 (disponible sur WL Can) [*Galipeau*].

⁷⁹ *Loi médicale*, LRQ 1973, c M-9.

⁸⁰ *Supra* note 78 aux para 11 et 12.

activités réservées aux médecins, elle doit recevoir une interprétation stricte⁸¹. Par conséquent, « [...] ce qui est exclusivement réservé aux professionnels ne peut pas être fait par un non-professionnel. Autrement, on perd de vue l'objet de la loi. »⁸² Advenant un recours en responsabilité pénale pour exercice illégal, la Cour doit également prendre en compte l'objet ainsi que la finalité de l'acte afin de décider s'il s'agit d'un empiètement ou non⁸³. Puisqu'une telle décision résulte d'une évaluation purement circonstancielle, nous nous attardons, aux fins de ce texte, à analyser comment certaines tâches du conseiller en génétique risquent d'empiéter sur celles d'autres professions.

Le conseiller en génétique accomplit deux tâches problématiques au regard de l'exercice protégé de la pratique médicale : l'évaluation de risques (point 1) et la contribution aux démarches diagnostiques du médecin par l'anamnèse et la coordination des examens génétiques et diagnostiques (point 2). En d'autres termes, ce n'est pas l'intégralité des tâches du conseiller en génétique qui recoupe l'exercice exclusif de la profession médicale. Aux fins de cette analyse, nous étudions les deux tâches mentionnées ci-dessus au regard du rôle du médecin consistant à « diagnostiquer les maladies »⁸⁴.

1. L'évaluation des risques : une forme de diagnostic médical ?

Tel que mentionné précédemment, nous entendons par « évaluation des risques », l'évaluation des risques d'occurrence d'une maladie génétique. Cette étape est déterminante lorsque le patient confirme qu'il s'agit de la raison unique de sa consultation.

Ceci étant dit, les développements récents dans le domaine de la génétique permettent dorénavant de subir des tests génétiques pouvant

⁸¹ *Ibid* au para 13.

⁸² *Ibid* au para 14.

⁸³ *Corporation professionnelle des médecins du Québec c Larivière*, [1984] CA 365 (disponible sur WL Can) ; *Ordre des podiatres du Québec c Auger*, 2002 CanLII 38960, 2002 CarswellQue 1162 (WL Can) (CQ crim & pén) [*Auger*].

⁸⁴ Cette affirmation a pour contexte une consultation génétique, sachant que le dentiste peut également diagnostiquer certaines maladies. Voir *Loi sur les dentistes*, LRQ c D-3, art 26.

détecter certaines maladies monogéniques⁸⁵, telles que la maladie de Huntington⁸⁶. Ces tests identifient, avec un degré de certitude élevé, l'existence d'une mutation génétique associée à l'avènement de la maladie. Malgré cela, et tel que nous l'avons soulevé plus tôt, les conseillers en génétique continuent d'utiliser l'évaluation traditionnelle des risques afin d'identifier les patients à haut risque pour qui ces tests sont recommandés. Autrement dit, malgré l'existence de tests génétiques d'une grande précision, l'évaluation des risques demeure une étape, au moins préliminaire, permettant de décider si un certain test est indiqué ou non⁸⁷. De plus, il est important de préciser qu'en principe, lesdits tests sont volontaires et ne sont pas obligatoires. Par conséquent, le patient peut décider de ne pas les subir⁸⁸, ce qui rend nécessaire le recours à l'évaluation des risques pour ces cas particuliers.

Plus encore, les évaluations de risques peuvent également être utilisées par les conseillers en génétique pour déterminer les risques d'occurrence des maladies multifactorielles⁸⁹ pour lesquelles aucun test génétique n'a encore été développé⁹⁰.

⁸⁵ Une maladie est dite monogénique quand sa genèse est provoquée par la mutation d'un seul gène. Voir par ex le site de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, en ligne : Institut national de la santé et de la recherche médicale <www.inserm.fr/de-a-a-z/maladie-monogenique>.

⁸⁶ En ce qui a trait aux tests génétiques pour la maladie d'Huntington, voir Warby, Graham et Hayden, *supra* note 63.

⁸⁷ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 113.

⁸⁸ Association Médicale Mondiale, « Prise de position de l'Association Médicale Mondiale sur la génétique et la médecine », Santiago, 2005, art 16, en ligne: AMM <www.wma.net/fr/30publications/10policies/g11/>.

⁸⁹ Une maladie est dite multifactorielle quand son apparition renvoie à divers facteurs génétiques et environnementaux. Voir par ex le site de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, en ligne : Institut national de la santé et de la recherche médicale <www.inserm.fr/de-a-a-z/maladie-multifactorielle>.

⁹⁰ Voir William M McMahon, Bonnie Jeanne Baty et Jeffrey Botkin, « Genetic counseling and ethical issues for autism » (2006) 142C : 1 *American Journal of Medical Genetics : Seminars of Medical Genetics* 52 à la p 53. En effet, les auteurs nous informent qu' « [i]n the absence of genetic testing based on known loci or mutations, empiric risk estimates are the foundation for the genetic counseling. »

En somme, que ce soit pour une maladie monogénique, polygénique⁹¹ ou multifactorielle, l'évaluation des risques chez un patient demeure une étape importante puisqu'elle permet de déterminer les actions ultérieures à entreprendre⁹². Toutefois, il reste à savoir si cette évaluation ne s'apparente pas à un diagnostic médical. Afin de répondre à cette question, un survol de la législation et de la jurisprudence pertinente s'avère nécessaire.

Tout d'abord, la *Loi médicale* prévoit expressément que l'action de diagnostiquer une maladie relève de la compétence exclusive du médecin pratiquant au Québec⁹³. Elle n'offre, par ailleurs, aucune définition du terme « diagnostiquer ». À ce sujet, il faut examiner la jurisprudence et la doctrine pour clarifier la portée de ce terme et déterminer si l'évaluation des risques s'y apparente.

En ce qui concerne le terme « diagnostic », la jurisprudence mentionne la nécessité d'y donner une interprétation large⁹⁴. Donc pour les tribunaux québécois, la simple observation par un non-médecin du blocage de la jugulaire d'un individu⁹⁵, ou le fait d'affirmer à quelqu'un qu'il ne souffre d'aucun cancer⁹⁶, constituent des diagnostics médicaux.

De leur côté, les auteurs Baudouin et Deslauriers proposent de définir le diagnostic comme « l'opinion donnée par le médecin sur l'état de son patient, à la suite des révélations faites par ce dernier, des tests médicaux que celui-ci a pu subir et des propres observations du professionnel »⁹⁷.

⁹¹ Une maladie polygénique est une maladie génétique causée par l'action combinée d'au moins deux gènes. Voir *Medical Terms: Online Medical Dictionary/Glossary*, « Polygenic Disease » en ligne : *Medical Terms* <www.medicaltermsonline.org/index.php?section=pages&item=Polygenic-disease>.

⁹² Uhlmann, *supra* note 42 à la p 114.

⁹³ *Supra* note 39, art 31.

⁹⁴ *Collège des médecins du Québec c Provencher*, 2005 CanLII 3754, 2005 CarswellQue 630 (WL Can) (CQ crim & pén) au para 28 [*Provencher*] ; *Collège des médecins du Québec c Demers*, [1999] RJQ 3080 (disponible sur CanLII) (CQ).

⁹⁵ *Collège des médecins du Québec c Labonté*, 2006 QCCQ 6346 (disponible sur WL Can).

⁹⁶ *Provencher*, *supra* note 94.

⁹⁷ Jean-Louis Baudouin et Patrice Deslauriers, *La responsabilité civile*, 7^e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2007 aux para 2-67.

L'évaluation des risques répond bien à cette définition puisque le diagnostic est une opinion (probabilité d'occurrence d'une maladie génétique) exprimée suite à des informations données par un patient (âge, historique familial...). Quant à l'étape de l'examen physique, les patients qui reçoivent une évaluation des risques sont dans la plupart des cas asymptomatiques⁹⁸, ce qui rend cette étape plus ou moins nécessaire lors d'une telle consultation.

De plus, le fait qu'une évaluation des risques soit produite sous la forme d'un pourcentage et qu'elle n'offre pas de réponse tranchée n'empêche pas de la comparer au diagnostic puisque ce dernier n'est pas toujours exact et est susceptible de comporter des erreurs⁹⁹. L'aspect préventif qui caractérise l'évaluation de risques de prédisposition s'accorde bien avec la définition législative de la pratique médicale¹⁰⁰. En effet, l'exercice de la médecine, tel qu'énoncé par l'article 31 de la *Loi médicale*, ne se limite pas seulement au traitement des maladies; il inclut également la prévention de celles-ci. Plus particulièrement, dans le domaine de la génétique, le médecin fournit davantage un pronostic dans la mesure où il cherche à prévoir l'évolution d'une maladie lorsqu'il élabore son diagnostic¹⁰¹. Ces aspects de prévention et de prévisibilité caractérisant le diagnostic ont été reconnus par la Cour du Québec dans l'affaire *Collège des médecins c Provencher* lorsque le juge Bonin a précisé que le « diagnostic s'entend aussi de prévisions de malaises probables suivant l'état d'une personne »¹⁰². Il souligne également que le diagnostic consiste en un examen par méthode scientifique. Cette définition est importante ici, car l'évaluation des risques produite par le conseiller en génétique se veut une prévision des malaises probables, mais fondée sur des méthodes de calcul statistique dont l'une d'entre elles est mieux connue sous le nom de *Bayesian analysis*¹⁰³.

À la lumière de l'analyse qui précède, il est raisonnable de conclure que, par son caractère préventif et scientifique, l'évaluation des risques prodiguée par le conseiller s'apparente à la formulation d'un diagnostic médical. Par conséquent, une telle approche risque d'empiéter sur le champ de pratique exclusif du médecin. Le législateur est donc appelé à clarifier cette situation

⁹⁸ Presseault, *supra* note 7.

⁹⁹ Baudouin et Deslauriers, *supra* note 97 aux para 2-67.

¹⁰⁰ *Loi médicale*, *supra* note 39, art 31.

¹⁰¹ Presseault, *supra* note 7.

¹⁰² *Provencher*, *supra* note 94 au para 28.

¹⁰³ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 108. Pour un rappel du *Bayesian analysis*, voir *supra* note 59.

en encadrant le rôle du conseiller en génétique. De plus, l'évaluation des risques n'est pas la seule tâche qui s'apparente au diagnostic médical. L'anamnèse et la coordination des examens génétiques et diagnostiques, prises conjointement, risquent également d'empiéter sur la pratique médicale.

2. La contribution à l'établissement d'un diagnostic : faire indirectement ce que l'on ne peut faire directement

Une seconde façon pour un patient de consulter un conseiller en génétique consiste à être référé par son médecin traitant¹⁰⁴. Cette référence vise essentiellement à confirmer et parfois à découvrir la nature des symptômes dont souffre ce patient. Cependant, le rôle du conseiller en génétique lors de ce processus n'est pas entièrement défini et n'est pas sujet à des directives internes de l'hôpital dans lequel il œuvre. Ceci nous amène à nous interroger sur la marge de manœuvre permise et l'empiètement susceptible de se produire sur la pratique médicale.

Nous avons déjà noté que le conseiller en génétique joue un grand rôle lors de la consultation au département de génétique d'un hôpital, notamment lors de l'anamnèse et de la coordination des examens génétiques et diagnostiques. Il est intéressant de voir si ces tâches s'apparentent aux démarches entreprises par le médecin pour arriver à un diagnostic médical. Dans la section précédente (point 1), nous avons étudié comment l'évaluation des risques s'apparente à un diagnostic médical. Dans cette section, il s'agit plutôt d'analyser certaines des tâches principales du conseiller en génétique et d'évaluer comment, lorsque considérées dans leur ensemble, elles empiètent sur les démarches entreprises par le médecin pour arriver à un diagnostic.

En effet, la notion de « diagnostic » exige d'entreprendre une série de démarches qui aboutissent à un diagnostic médical¹⁰⁵. En d'autres termes, un médecin ne peut établir un diagnostic sans avoir effectué plusieurs étapes lui permettant de se prononcer¹⁰⁶.

¹⁰⁴ *Ibid* aux pp 93, 95.

¹⁰⁵ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 aux pp 274-83.

¹⁰⁶ Jean-Pierre Ménard, « L'erreur de diagnostic : fautive ou non fautive » dans Barreau du Québec, Service de la Formation permanente, *Développements récents*

Cette notion de démarche diagnostique transparaît dans la jurisprudence québécoise¹⁰⁷. Elle se trouve également dans la doctrine traitant de ce sujet. En effet, les auteurs Phillips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri expliquent que le diagnostic comprend quatre composantes importantes : 1) l'anamnèse; 2) l'examen physique; 3) les examens de laboratoire et paracliniques; et 4) l'établissement du diagnostic¹⁰⁸. Nul besoin de préciser que ces étapes relèvent toutes de la responsabilité du médecin. En effet, lorsque ce dernier est poursuivi pour une erreur de diagnostic, la Cour ne se limite pas à l'analyse de la validité du diagnostic établi, mais vérifie plutôt la justesse des actions entreprises pour arriver à un tel diagnostic¹⁰⁹.

À ce sujet, les auteurs Baudouin et Deslauriers précisent que pour déterminer s'il y a faute, le tribunal doit, entre autres, considérer 1) si le médecin a utilisé les bonnes méthodes et les techniques appropriées pour arriver à son diagnostic; 2) si le médecin a évalué les risques pour le patient en fonction du recours aux différentes techniques de diagnostic possibles en l'espèce et 3) s'il a « utilisé des méthodes couramment acceptées » pour arriver à son diagnostic¹¹⁰.

Dans le cas qui nous préoccupe, la majorité des démarches sont effectuées par le conseiller en génétique. C'est en effet ce dernier qui rencontre le patient et qui lui pose des questions détaillées, à la fois pour recueillir les informations pertinentes et pour connaître la véritable raison de sa consultation. De plus, il coordonne les examens diagnostiques, ce qui inclut la divulgation de la nature et de l'objectif du traitement ou de l'intervention (tests génétiques) ainsi que les choix thérapeutiques possibles. Ceci nous amène à conclure que ces tâches, considérées dans leur ensemble, risquent d'empiéter sur la pratique médicale¹¹¹, car le conseiller en génétique n'aurait qu'à prodiguer un examen physique - lequel n'est pas toujours nécessaire - et à contresigner le diagnostic établi par le généticien, grâce aux démarches qu'il a lui-même entreprises, pour compléter le processus requis

en responsabilité médicale et hospitalière, Cowansville, Yvon Blais, 2005, 247 aux pp 264-65.

¹⁰⁷ *Collège des médecins du Québec c Galipeau*, 2007 QCCQ 6585 au para 26 (disponible sur CanLII), inf par 2008 QCCS 2983 ; *Provencher*, *supra* note 94 au para 28.

¹⁰⁸ *Supra* note 44 aux pp 273-83.

¹⁰⁹ Ménard, *supra* note 106 aux pp 259-61.

¹¹⁰ *Supra* note 97 aux para 2-68.

¹¹¹ Phillips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 à la p 145.

pour diagnostiquer une maladie génétique.

Ceci étant dit, la question qui se pose devient la suivante : le conseiller en génétique profite-t-il d'actes partagés avec les médecins l'habilitant à faire les tâches mentionnées précédemment ? La section suivante tente d'y répondre.

B. Les conseillers en génétique bénéficient-ils d'actes partagés avec les médecins ?

En 2002, le Ministre de la Justice Paul Bégin fait adopter, par l'Assemblée nationale, un projet de loi visant à modifier le *Code des professions* ainsi que d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé¹¹². Cette loi a notamment pour but « d'effectuer un nouveau partage des éléments de cette exclusivité [dans le champ de la pratique médicale] entre différents professionnels compétents et d'en assouplir les conditions d'exercice »¹¹³. Cette loi élargit donc les champs de compétences de certains professionnels afin de leur permettre d'accomplir certains actes qui, jusque-là, étaient réservés aux médecins.

Aujourd'hui, l'article 43 de la *Loi médicale* incorpore ce principe lorsqu'il édicte que « sous réserve des droits et privilèges expressément accordés par la loi à d'autres professionnels, nul ne peut exercer l'une des activités décrites au deuxième alinéa de l'article 31, s'il n'est pas médecin »¹¹⁴. De ce fait, certains professionnels peuvent partager des actes avec le médecin si le législateur l'a prévu expressément. À titre d'illustration et en ce qui a trait plus précisément à la démarche diagnostique, le législateur a remplacé l'ancien article 36 de la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* afin que dorénavant, l'infirmière puisse « initier des mesures diagnostiques et thérapeutiques, selon une ordonnance »¹¹⁵. Afin de protéger le public, le législateur a cru bon, d'une part, de prévoir explicitement ce partage dans la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* et, d'autre part, de ne permettre cet

¹¹² PL 90, *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, 2^e sess, 36^e lég, Québec, 2002.

¹¹³ Québec, Assemblée nationale, *Journal des débats de l'Assemblée nationale*, 36^e lég, 2^e ses, vol 37 (12 juin 2002) 20h20 (Paul Bégin).

¹¹⁴ *Supra* note 39, art 43.

¹¹⁵ *Supra* note 39, art 36.

acte qu'à la suite d'une ordonnance de la part du médecin selon le *Règlement sur les normes relatives aux ordonnances faites par un médecin*¹¹⁶.

Le conseiller en génétique n'est ni encadré par le *Code des professions* ni par une loi constitutive; le législateur n'a pas prévu d'actes partagés avec les médecins. En d'autres termes, le conseiller en génétique contribue de façon active à l'établissement d'un diagnostic médical sans y être formellement habilité.

C. Le conseil génétique est-il un acte médical délégué ?

Étant donné que le conseiller en génétique ne profite pas d'une autorisation législative pour prodiguer certains actes médicaux propres aux médecins, voyons maintenant si le législateur prévoit un mécanisme de délégation justifiant l'empiétement sur la pratique médicale.

1. Le principe de la délégation de l'acte médical

Dans l'optique d'un manque de ressources, le législateur québécois a créé un deuxième mécanisme juridique permettant l'exécution de certains actes médicaux par des personnes autres que des médecins, soit celui de la délégation¹¹⁷.

Il s'agit, en effet, d'un pouvoir octroyé par le *Code des professions*.

Le Conseil d'administration [d'un ordre] peut, par règlement:

[...]

h) déterminer, parmi les activités professionnelles que peuvent exercer les membres de l'ordre, celles qui peuvent être exercées par les personnes ou les catégories de personnes que le règlement indique [...] ainsi que les conditions et modalités suivant lesquelles elles peuvent les exercer; ce règlement peut déterminer parmi les normes réglementaires applicables aux membres, celles applicables aux personnes qui ne sont pas membres d'un ordre; sauf s'il s'agit d'autoriser l'exercice d'une activité professionnelle aux personnes inscrites à un programme donnant ou-

¹¹⁶ RRQ, c M-9, r 25.

¹¹⁷ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 à la p 117.

verture au permis de l'ordre ou effectuant un stage de formation professionnelle, le Conseil d'administration doit, avant d'adopter un règlement en vertu du présent paragraphe, consulter tout ordre dont les membres exercent une activité professionnelle qui y est visée¹¹⁸.

À cet effet, l'article 19 de la *Loi médicale* dispose :

En outre des devoirs prévus aux articles 87 à 93 du Code des professions (chapitre C-26), le Conseil d'administration doit, par règlement:

[...]

b) déterminer parmi les activités visées au deuxième alinéa de l'article 31 celles qui, suivant certaines conditions prescrites, peuvent être exercées par des classes de personnes autres que des médecins [...]

Dans la même veine, le paragraphe d) du deuxième alinéa de l'article 43 de la *Loi médicale* prévoit :

Sous réserve des droits et privilèges expressément accordés par la loi à d'autres professionnels, nul ne peut exercer l'une des activités décrites au deuxième alinéa de l'article 31, s'il n'est pas médecin.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas aux activités exercées:

[...]

d) par une personne faisant partie d'une classe de personnes visée dans un règlement pris en application du paragraphe b) du premier alinéa de l'article 19, pourvu qu'elle les exerce suivant les conditions qui y sont prescrites¹¹⁹.

Le législateur québécois a mis en place plusieurs règlements déléguant à des personnes autres que des médecins la possibilité de pratiquer des actes

¹¹⁸ *Code des professions*, LRQ c C-26, art 94(h) [*Code des professions*].

¹¹⁹ *Supra* note 39, art 43.

médicaux. En effet, le *Règlement sur les activités visées à l'article 31 de la Loi médicale qui peuvent être exercées par des classes de personnes autres que des médecins* vise spécifiquement trois types de personnes, soit les infirmières premières assistantes en chirurgie, les infirmières praticiennes spécialisées et les « autres personnes »¹²⁰. La dernière catégorie est constituée de la candidate infirmière praticienne spécialisée ainsi que de l'infirmière inscrite dans un programme universitaire hors Québec menant à l'obtention d'un diplôme d'infirmière praticienne spécialisée¹²¹. Ce règlement spécifie pour chacune des catégories visées l'expérience nécessaire ainsi que les actes autorisés. Le *Règlement sur les activités professionnelles qui peuvent être exercées par des personnes autres que des médecins* est un autre exemple de règlement permettant la délégation de certains actes médicaux. Ce règlement vise les étudiants en médecine ainsi que les moniteurs, soit toute personne qui effectue un stage de perfectionnement dans le cadre d'un programme universitaire dans le domaine clinique ou de la recherche¹²². D'autres règlements de délégation existent également et visent autant des professionnels que des non-professionnels. Nous pouvons citer, notamment : le *Règlement sur une activité professionnelle pouvant être exercée par un préposé ou mécanicien en orthopédie*, le *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées dans le cadre des services et soins préhospitaliers d'urgence*, le *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par un orthoptiste* et le *Règlement sur les activités professionnelles qui peuvent être exercées par des personnes autres que des ergothérapeutes*, tels les étudiants et les stagiaires en ergothérapie¹²³.

¹²⁰ RRQ 1981, c M-9, r 13, art 1 [Règlement sur les activités visées à l'article 31 de la Loi médicale].

¹²¹ *Ibid*, art 9-10.

¹²² RRQ, c M-9, r 12.1, art 1 para 2.

¹²³ *Règlement sur une activité professionnelle pouvant être exercée par un préposé ou mécanicien en orthopédie*, RRQ, c M-9, r 9 ; *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées dans le cadre des services et soins préhospitaliers d'urgence*, RRQ, c M-9, r 2 ; *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par un orthoptiste*, RRQ, c M-9, r 8 ; *Règlement sur les activités professionnelles qui peuvent être exercées par des personnes autres que des ergothérapeutes*, RRQ, c C-26, r 107, art 1.

2. L'absence de délégation de l'acte médical dans le cas du conseiller en génétique

Afin d'accomplir légitimement un acte médical en vertu de la délégation, il faut être expressément visé par un des règlements mentionnés dans la section plus haut¹²⁴, ce qui n'est pas le cas du conseiller en génétique. En effet, il n'existe aucun règlement prévoyant, ou même mentionnant, que ce dernier peut exercer des actes médicaux propres aux médecins. Cette réalité, au Québec, diffère grandement de celle connue en Nouvelle-Écosse où une requête par le *Maritime Medical Genetics Service* au Collège des médecins et chirurgiens de la province, en 2003, a permis au médecin de déléguer trois de ses fonctions aux conseillers en génétique, soient 1) la détermination des tests de laboratoires requis par l'état du patient; 2) la référence de ce dernier à d'autres professionnels de la santé et 3) la communication des résultats au patient ainsi qu'au médecin traitant¹²⁵.

Au Québec, l'absence de délégation de l'acte médical peut engendrer, entre autres, la responsabilité civile du conseiller en génétique. La faute civile étant de nature contractuelle selon les principes de l'article 2098 *CcQ*, elle constitue, par conséquent, la transgression d'un devoir assumé par convention¹²⁶. Ce devoir découle des obligations qu'assume le conseiller envers son patient¹²⁷. À cet égard, le *Code d'éthique des conseillers en génétique canadiens* prévoit que le conseiller en génétique « agira dans le meilleur intérêt de ses patients [...] et référera à d'autres professionnels si

¹²⁴ Jean-Guy Villeneuve, « L'exercice illégal, tenants, aboutissants et troubles de voisinage professionnel » dans *Développement récents en déontologie, droit professionnel et disciplinaire (2009)*, Service de la Formation continue, Barreau du Québec, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2009, 1 à la p 19.

¹²⁵ Halifax, College of Physicians and Surgeons of Nova Scotia, *Décision du 24 octobre 2003* (octobre 2003). Cette décision approuve la demande du Maritime Medical Genetics Service soumise quelques mois plus tôt : Maritime Medical Genetics Service, *Application for Delegated Medical Functions*, soumise au College of Physicians and Surgeons of Nova Scotia (27 août 2003).

¹²⁶ Cet article du *CcQ* s'applique bien au cas du conseiller en génétique qui fournit des conseils lors de sa consultation avec son patient moyennant une somme généralement versée à titre de soin de santé à l'institution pour laquelle il travaille ; Baudouin et Deslauriers, *supra* note 97 aux para 1-180.

¹²⁷ *Ibid.*

nécessaire. »¹²⁸ De plus et toujours selon le *Code d'éthique*, il doit tenir compte de ses propres limites et y être attentif lorsqu'il accepte de recevoir un patient en consultation¹²⁹. Ainsi, si le conseiller en génétique fournit un service pour lequel il n'a pas la compétence légale requise, telle que la production d'un diagnostic ou la prescription d'un test génétique ou d'un médicament, il doit référer le patient au professionnel compétent, en l'occurrence, le médecin généticien.

Bref, devant l'absence de législation spécifique régissant la pratique des conseillers en génétique, le fait de prodiguer des services empiétant sur la pratique médicale sans avoir la compétence légale requise (actes partagés ou délégués) constitue, selon la probabilité de la preuve, une faute civile pour ledit conseiller.

3. Responsabilité du médecin déléguant dans une situation d'absence de délégation de l'acte médical

Après avoir vu qu'une délégation illégale peut entraîner la responsabilité civile du conseiller en génétique (délégué), qu'en est-il de la responsabilité du médecin (déléguant)? Pour répondre, il faut tout d'abord évaluer la nature de l'obligation du médecin traitant lors de la délégation d'actes médicaux.

Selon la doctrine, l'obligation du médecin, lors d'une délégation légale, est une obligation de surveillance¹³⁰. Cette dernière en est une de résultat et non de moyens¹³¹. Devant un acte médical délégué illégalement au conseiller en génétique, nous parlons d'une faute de délégation plutôt que d'une surveillance inadéquate¹³².

À titre d'illustration, dans une affaire portée devant la Cour d'appel du Québec, on a reproché à un anesthésiste de s'être absenté de la salle d'opération et d'avoir été assisté par une personne non qualifiée et un

¹²⁸ *Code d'éthique des conseillers en génétique canadiens (2006)*, en ligne : Association Canadienne des Conseillers en Génétique <cagc-accg.ca/images/docs/Professional_Issues/code%20of%20ethics%20f-071107.pdf> [Code d'éthique des conseillers en génétique canadiens].

¹²⁹ *Ibid.*

¹³⁰ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 à la p 119.

¹³¹ *Ibid.*

¹³² *Ibid* à la p 120.

personnel insuffisant¹³³. Dans ce cas précis, il s'agissait d'une étudiante en inhalothérapie. Il s'agirait donc d'une délégation fautive que de se fier à un personnel qui ne répond pas aux exigences de la loi¹³⁴. Ceci dit, dans l'éventualité où un préjudice survient suite à une telle délégation illégale d'un acte médical par un médecin, les tribunaux peuvent conclure au partage de la responsabilité entre le délégant et le délégué¹³⁵.

4. Responsabilité du médecin traitant dans une situation d'absence de délégation de l'acte médical

Tel que mentionné antérieurement, un des deux moyens permettant de consulter un conseiller en génétique consiste en une demande de consultation par le médecin traitant au service de génétique. La question qui se pose est la suivante : qu'encourt le médecin traitant dans l'éventualité d'une délégation illégale faite par le généticien au conseiller en génétique?

Pour ce faire, il est important de comprendre la dynamique qui existe entre le médecin traitant et le médecin consultant (donc ici le généticien). Tout d'abord, il faut distinguer le transfert pur et simple de la consultation. Un transfert pur et simple exonère le médecin traitant initial de ses responsabilités et de son obligation de suivre son patient, tandis qu'une consultation vise à obtenir l'avis d'un médecin d'une spécialité différente pour faire une investigation¹³⁶. Dans ce dernier cas, le médecin traitant conserve ses responsabilités et son obligation de suivre son patient. Dans le cas qui nous occupe, les demandes au département de génétique par les médecins sont généralement des demandes de consultation. Conséquentement, les réponses doivent être acheminées au médecin traitant. En ce qui a trait à la responsabilité de ce dernier lors d'une consultation, la doctrine prétend qu'elle est limitée. La position traditionnelle veut que le médecin traitant ne suive pas les recommandations du spécialiste aveuglément, mais qu'il

¹³³ *Houde c Côté*, [1987] RJQ 723 (CA) à la p 738, 4 QAC 112.

¹³⁴ Philips-Nootens, Lesage- Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 à la p 120, commentant sur *Houde c Côté*, *ibid*.

¹³⁵ Pour des informations sur la responsabilité et la délégation d'un acte médical, voir *ibid* à la p 120 ; Jean-Pierre Ménard et Denise Martin, *La responsabilité médicale pour la faute d'autrui*, Cowansville, Yvon Blais, 1992 aux pp 100-03. Le partage de la responsabilité pour un préjudice causé par plusieurs personnes est traité à l'art 1478 CcQ.

¹³⁶ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 44 aux pp 287-88.

s'assure qu'elles sont appropriées afin de ne pas commettre d'actes fautifs pour lesquels il serait tenu responsable¹³⁷. Cependant, des auteurs nuancent cette position en prévoyant qu'advenant une faute commise par le médecin consultant causant un préjudice, le médecin traitant ne sera tenu responsable que des faits qu'il aurait pu, ou aurait dû, contrôler¹³⁸. Nous sommes d'avis que les mêmes principes s'appliquent à une délégation de tâche non prévue par la loi dans le cadre de laquelle le médecin généticien délègue l'exercice d'actes qui lui sont réservés à un conseiller en génétique.

Si le médecin traitant délègue des tâches directement au conseiller en génétique, les mêmes principes que ceux énoncés au point 3 s'appliquent. En d'autres mots, le médecin traitant peut être reconnu fautif d'une délégation illégale et advenant la survenue d'un préjudice causé par la faute du conseiller en génétique, la responsabilité peut être partagée entre le médecin traitant et le conseiller en question.

D. Le conseil génétique et la pratique infirmière

Après avoir analysé l'empiètement susceptible des tâches du conseiller en génétique sur la pratique médicale et les conséquences juridiques qui y sont associées, il est opportun de voir brièvement si les tâches du conseiller en génétique empiètent également sur celles des infirmières au Québec. Une fois de plus, il est important de mentionner que ce ne sont pas toutes les tâches du conseiller en génétique qui sont susceptibles de chevauchement. L'analyse qui suit se penche sur l'évaluation de l'état de santé d'une personne, un acte caractéristique de la pratique infirmière au Québec.

1. Les tâches du conseiller en génétique : une forme d'évaluation de l'état de santé d'une personne conformément à l'article 36 de la *Loi sur les infirmières et infirmiers* du Québec ?

Afin d'assurer l'exclusivité de la pratique infirmière, le législateur québécois protège le titre et les actes de l'infirmière dans le *Code des professions* depuis 1973. Le *Code* prévoit :

¹³⁷ *Ibid* aux pp 288-89.

¹³⁸ *Ibid* aux pp 289-90.

Nul ne peut de quelque façon prétendre être [...] infirmière ou infirmier, [...] ni utiliser l'un de ces titres ou un titre ou une abréviation pouvant laisser croire qu'il l'est [...] ni exercer une activité professionnelle réservée aux membres d'un ordre professionnel, prétendre avoir le droit de le faire ou agir de manière à donner lieu de croire qu'il est autorisé à le faire, s'il n'est titulaire d'un permis valide et approprié et s'il n'est inscrit au tableau de l'ordre habilité à délivrer ce permis, sauf si la loi le permet¹³⁹.

Afin de concrétiser cette protection, le législateur définit, dans la *Loi sur les infirmières et infirmiers* du Québec, l'exercice infirmier et les actes réservés aux infirmières et infirmiers. Selon cette loi, l'exercice infirmier consiste notamment à « évaluer l'état de santé d'une personne. »¹⁴⁰ Selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, la santé et son maintien sont les concepts centraux de la pratique infirmière¹⁴¹. Ces principes ont été largement corroborés par les tribunaux québécois qui ont, à plusieurs reprises, énoncé le devoir qu'ont les infirmières d'évaluer l'état de santé des patients¹⁴².

Toujours selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'évaluation de l'état de santé est un acte d'appréciation pratiqué par l'infirmière qui consiste à recueillir, à différencier, à vérifier et à organiser les données relatives au patient¹⁴³. Cette évaluation suppose que les infirmières soient en mesure de différencier la condition de santé normale d'une condition anormale et qu'elles puissent déceler les facteurs de risque

¹³⁹ *Supra* note 118, art 32 al 1.

¹⁴⁰ *Supra* note 39, art 36.

¹⁴¹ Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, « La vision contemporaine de l'exercice infirmier au Québec » (2001), p 18, en ligne : www.oiiq.org/sites/default/files/166P_doc.pdf [*Ordre des infirmières et infirmiers*].

¹⁴² *Hôtel-Dieu d'Amos c Gravel* (1988), [1989] RJQ 64, [1989] RRA 10 (CA Qc) [*Gravel*] ; *Bérubé c Cloutier*, [2000] RRA 484 (disponible sur WL Can) (CS Qc), conf par [2003] RRA 374 (disponible sur WL Can) (CA Qc) [*Bérubé*]. Dans cette dernière affaire, les infirmières ont été reconnues fautives lorsqu'elles n'ont pas pu déceler une dégradation de l'état de santé d'une patiente souffrant de complications postopératoires suite à une réduction mammaire. La Cour rappelle l'importance de l'évaluation de l'état de santé par les infirmières qui est une tâche caractéristique de leur pratique professionnelle.

¹⁴³ *Supra* note 141.

présents chez les patients pour intervenir adéquatement¹⁴⁴.

À la lumière de ces précisions, nous percevons une certaine ressemblance entre la définition de ce qui caractérise l'évaluation de l'état de santé d'une personne et certaines tâches du conseiller en génétique. En effet, le conseiller en génétique s'assure d'obtenir les informations pertinentes avant et lors de la séance de consultation au département de génétique, ce qui coïncide nettement avec le rôle de l'infirmière de recueillir, de différencier, de vérifier et d'organiser les données relatives au patient. Effectivement, c'est le conseiller en génétique qui recueille le diagnostic¹⁴⁵, la cause de la consultation¹⁴⁶, les antécédents familiaux¹⁴⁷, les dossiers médicaux pertinents¹⁴⁸, les tests déjà subis, et ce, afin de vérifier ces données et de les organiser pour préparer un plan d'action¹⁴⁹.

Il est vrai que le conseiller en génétique ne procède pas à la vérification et à la surveillance des soins vitaux, des actes généralement associés à l'évaluation de l'état de santé des patients¹⁵⁰. Cependant, la nature des actes caractérisant l'évaluation de l'état de santé est nécessairement changeante et dépend du contexte dans lequel l'infirmière prodigue ses soins. En effet, dans le cas de la génétique, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (une fédération de onze associations provinciales et territoriales d'infirmières) maintient que le rôle de l'infirmière consiste à consigner les antécédents familiaux et à identifier les patients qui ont besoin de services génétiques¹⁵¹. De plus, selon cette Association :

L'infirmière est souvent la première personne qu'un client voit après qu'il a reçu un diagnostic, et si celle-ci comprend la génétique, elle est mieux placée pour conseiller, consoler et guider le client¹⁵².

¹⁴⁴ *Ibid* aux pp 18-19.

¹⁴⁵ Debra Lochner Doyle, « Medical Documentation » dans Uhlmann, Schuette et Yashar, *supra* note 6 aux pp 313-14 ; Uhlmann, *supra* note 42 à la p 100.

¹⁴⁶ Djurdjinovic, *supra* note 21 à la p 136.

¹⁴⁷ Harper, *supra* note 27 à la p 5.

¹⁴⁸ Doyle, *supra* note 145 à la p 314.

¹⁴⁹ Uhlmann, *supra* note 42 à la p 109.

¹⁵⁰ Voir par ex Bérubé, *supra* note 142 au para 68 ; Gravel, *supra* note 142 au para 42.

¹⁵¹ *Supra* note 9.

¹⁵² *Ibid*.

Il n'est pas nécessaire de rappeler combien l'aspect psychologique de la consultation s'avère important dans la relation du conseiller en génétique avec ses patients. En effet, les patients qui viennent consulter un conseiller en génétique reçoivent parfois des informations qui les mènent à vivre des réactions émotionnelles intenses¹⁵³. C'est pourquoi le conseiller en génétique explore avec ses patients leurs expériences, leurs émotions, leurs buts, leurs croyances culturelles et religieuses, leurs relations et dynamiques interpersonnelles, pour ne nommer que ces quelques dimensions¹⁵⁴. Il semble toutefois que ce rôle d'évaluation et de soutien psychologique soit également caractéristique de celui des infirmières. Ceci illustre qu'une clarification législative permettant de différencier les tâches du conseiller en génétique de celles des infirmières et infirmiers est souhaitable.

2. Actes infirmiers partagés et délégués : le conseiller en génétique est-il habilité ?

Il va de soi qu'en l'absence d'une loi constituante pour les conseillers en génétique, ces derniers ne peuvent pratiquer des actes reconnus comme étant ceux des infirmières. Reste à voir s'il existe un mécanisme de délégation qui pourrait permettre au conseiller en génétique d'exercer des actes propres à l'exercice infirmier.

Tout comme pour les médecins, le législateur autorise, dans la *Loi sur les infirmières et infirmiers*, la délégation de certains actes¹⁵⁵. Plusieurs règlements habilite certaines personnes à exercer des activités professionnelles propres aux infirmières et infirmiers. Par exemple, comptons le *Règlement sur une activité professionnelle pouvant être exercée par une personne agissant pour le compte d'Héma-Québec* et le *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par des personnes autres que des infirmières et infirmiers*¹⁵⁶. Ce dernier vise l'étudiante et l'étudiant en soins infirmiers, l'externe en soins infirmiers, la personne

¹⁵³ Djurdjinovic, *supra* note 21 à la p 148.

¹⁵⁴ Voir généralement Gottfried Oosterwal, « Multicultural Counseling » dans Uhlmann, Schuette et Yashar, *supra* note 6 aux pp 331-32.

¹⁵⁵ *Supra* note 39, art 41(b).

¹⁵⁶ *Règlement sur une activité professionnelle pouvant être exercée par une personne agissant pour le compte d'Héma-Québec*, RRQ, c I-8, r 1 ; *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par des personnes autres que des infirmières et infirmiers*, RRQ, c I-8, r 2.

admissible par équivalence et le candidat à l'exercice de la profession d'infirmière¹⁵⁷. Aucun de ces règlements ne mentionne le conseiller en génétique.

Ici encore, nous sommes en présence d'une possibilité d'empiètement de la part du conseiller en génétique sur les tâches d'un autre professionnel, et ce, sans fondement juridique. À présent, explorons brièvement la responsabilité pénale à laquelle s'expose le conseiller en génétique à la suite d'un empiètement sur la pratique médicale ou infirmière.

E. Les conséquences juridiques pour le conseiller en génétique suite à de tels empiètements : la responsabilité pénale

Les ordres professionnels ont un devoir de protection du public et c'est pourquoi ils sont habilités à déposer une plainte pénale contre ceux qui s'approprient un titre réservé ou exercent illégalement une activité réservée à un ordre professionnel¹⁵⁸. Ce droit tire sa source dans l'article 32 du *Code des professions* qui prévoit que :

Nul ne peut de quelque façon prétendre être [...] médecin, [...] infirmière ou infirmier [...] ni utiliser l'un de ces titres ou un titre ou une abréviation pouvant laisser croire qu'il l'est, ou s'attribuer des initiales pouvant laisser croire qu'il l'est, ni exercer une activité professionnelle réservée aux membres d'un ordre professionnel, prétendre avoir le droit de le faire ou agir de manière à donner lieu de croire qu'il est autorisé à le faire, s'il n'est titulaire d'un permis valide et approprié et s'il n'est inscrit au tableau de l'ordre habilité à délivrer ce permis, sauf si la loi le permet¹⁵⁹.

Généralement, le dépôt d'une telle plainte à la Chambre criminelle et pénale de la Cour du Québec est précédé d'une enquête¹⁶⁰. Au cours de cette étape, l'ordre professionnel retient les services d'enquêteurs qui se présentent chez la personne soupçonnée d'exercice illégal pour y recevoir des services et ainsi, donner l'occasion de commettre l'infraction. Dans le cas qui nous occupe, le Collège des médecins et l'Ordre des infirmières et infirmiers du

¹⁵⁷ *Ibid*, art 2.

¹⁵⁸ Voir par ex Jean-Guy Villeneuve et al, *Précis de droit professionnel*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2007 à la p 339.

¹⁵⁹ *Supra* note 118, art 32 al 1.

¹⁶⁰ Villeneuve, *supra* note 124 à la p 27.

Québec se charge de ces procédures. Suite à cette enquête et si les soupçons s'avèrent fondés, la procédure pénale qui est intentée par l'Ordre en question prend la forme d'un constat d'infraction qui doit respecter les exigences du *Code de procédure pénale*¹⁶¹.

Quant au fardeau de la preuve nécessaire pour condamner un individu, la jurisprudence affirme que les infractions pénales relatives à l'exercice illégal ou à l'usurpation de titre sont des infractions de responsabilité stricte¹⁶². Autrement dit, la preuve de la *mens rea* n'est pas nécessaire; seule la démonstration de l'*actus reus* conduit à une condamnation.

Pour ce qui est du contrôle de l'exercice de la profession médicale, la *Loi médicale* prévoit que « sous réserve des droits et privilèges expressément accordés par la loi à d'autres professionnels » nul ne peut exercer l'une des activités réservées au médecin à l'article 31 s'il n'est pas lui-même un médecin¹⁶³. Quant aux peines prévues pour un exercice illégal ou pour l'usurpation d'un titre, l'article 49 de ladite loi réfère à l'article 188 du *Code des professions* :

Toute personne qui contrevient à l'une des dispositions du présent code, de la loi, des lettres patentes constituant un ordre ou d'un décret de fusion ou d'intégration commet une infraction et est passible d'une amende d'au moins 1 500 \$ et d'au plus 20 000 \$ ou, dans le cas d'une personne morale, d'au moins 3 000 \$ et d'au plus 40 000 \$.

Généralement, on impose l'amende minimale pour la première infraction, mais, selon les articles 148 et 149 du *Code de procédure pénale*,

¹⁶¹ LRQ c C-25.1, art 144-155 [*Code de procédure pénale*].

¹⁶² Voir *Comeau c Québec (Tribunal des professions)*, [1996] RJQ 2656 (disponible sur WL Can) (CS Qc), conf par 1999 CarswellQue 4250, REJB 1999-16915 (CA Qc) ; *Dubord-Bois c Corporation professionnelle des médecins du Québec*, 1997 CarswellQue 2476, REJB 1997-04994 (CS Qc) ; *Duguay c Ordre des ingénieurs du Québec*, 2000 CanLII 8209, 2000 CarswellQue 1253 (CA Qc) ; *Grenon c Ordre des optométristes du Québec*, [1986] RJQ 1016, EYB 1986-57731 (REJB), 1986 CarswellQue 547 (CA Qc) ; *Ordre des optométristes du Québec c Collège Édouard-Montpetit*, EYB 1986-78970 (REJB), 1986 CarswellQue 1113, (CS Qc) ; *Auger, supra note 83* ; *Parizeau c Barreau du Québec*, [1997] RJQ 1701 (CS Qc) ; *Ordre des chiropraticiens du Québec c Thomas*, [2000] RJQ 625 (disponible sur CanLII) (CA Qc).

¹⁶³ *Supra* note 39, art 43.

une demande d'une peine plus élevée est possible à condition d'exposer les motifs qui justifient cette sanction¹⁶⁴.

En ce qui a trait au contrôle de l'exercice de la profession infirmière, la situation est très similaire. La *Loi sur les infirmières et infirmiers* du Québec veut que : « sous réserve des droits et privilèges expressément accordés par la loi à d'autres professionnels, nul ne peut exercer l'une des activités décrites au deuxième alinéa de l'article 36, s'il n'est pas infirmière ou infirmier. »¹⁶⁵ L'alinéa deux de l'article 36 réfère aux activités réservées aux infirmières et infirmiers. Quant aux peines prévues pour chaque infraction, l'article 42 de la même loi réfère aussi à l'article 188 du *Code des professions*.

Dans le cas des conseillers en génétique, il pourrait être difficile d'obtenir un verdict d'acquiescement face à une infraction à moins de présenter une défense d'erreur ou de diligence raisonnable¹⁶⁶. De plus, ils ne pourraient invoquer le fait que le Collège des médecins ou l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec n'ont pas agi contre eux au cours des dernières années. En effet, dans l'affaire *Aearo Corporation c Ordre des opticiens d'ordonnances du Québec*, la Cour supérieure a rejeté l'argument d'un défendeur qui a tenté de démontrer qu'il possédait des droits acquis vu l'inaction de l'ordre professionnel qui le poursuivait dans cette cause¹⁶⁷. Finalement, il est important de souligner que la plainte pénale ne peut être déposée que dans un délai d'un an à compter du jour où l'infraction a été commise¹⁶⁸.

Bref, les conseillers en génétique ne sont pas à l'abri de poursuites pénales. De plus, un acquiescement ne constituerait pas nécessairement une fin de non-recevoir à une poursuite au civil puisque les deux régimes, bien qu'indépendants l'un de l'autre, ne sont pas mutuellement exclusifs¹⁶⁹.

¹⁶⁴ Villeneuve et al, *supra* note 158 à la p 358 ; *Supra* note 161.

¹⁶⁵ *Loi sur les infirmières et infirmiers*, *supra* note 39, art 41.

¹⁶⁶ Villeneuve et al, *supra* note 158 à la p 349.

¹⁶⁷ [1998] RJQ 2792, REJB 1998-07776, 1998 CarswellQue 2814 (WL Can), désistement d'appel le 1999-03-08. Voir aussi *Québec (Procureur général) c Tremblay*, 1988 CanLII 1153 (CA Qc) au para 7.

¹⁶⁸ *Code de procédure pénale*, *supra* note 161, art 14.

¹⁶⁹ Voir par ex Patrick De Niverville, « Pertinence et valeur probante d'une décision ou d'un jugement ayant un lien avec l'exercice de la profession », Barreau du

Ceci étant dit, il est important de proposer des solutions législatives et organisationnelles pouvant pallier l'absence actuelle d'encadrement juridique précis causée par la non-reconnaissance légale de la profession de conseiller génétique au Québec. À cet effet, nous nous inspirons de la France.

III. Piste de solutions : le cas de la France

Considérant les conséquences juridiques créées par le *statu quo* législatif entourant les conseillers en génétique, il est souhaitable que le législateur québécois propose des solutions. Afin d'y voir plus clair, explorons les pistes de solutions apportées en France où la profession de conseiller en génétique est reconnue depuis 2004.

A. L'encadrement juridique des conseillers en génétique en France

L'encadrement juridique des conseillers en génétique en France s'est développé en plusieurs étapes depuis 2004¹⁷⁰. Les deux étapes qui nous intéressent sont celles (1) de la reconnaissance législative et (2) de l'établissement des règles professionnelles régissant les tâches du conseiller en génétique.

1. Le *Code de la santé publique* et la reconnaissance de la profession de conseiller en génétique

Tel que souligné dans la première partie du texte, le législateur français a décidé de reconnaître le conseiller en génétique en lui accordant le statut de professionnel¹⁷¹. Depuis l'adoption de la *Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique* - loi qui a modifié le *Code de la santé publique* - le rôle du conseiller en génétique français est désormais

Québec, Service de la formation continue, *Développements récents en déontologie, droit professionnel et disciplinaire (2010)*, Cowansville, Yvon Blais, 2010 à la p 4.

¹⁷⁰ La reconnaissance législative du conseiller en génétique comme professionnel s'est produite avec l'adoption de la *Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (1)*, JO, 11 août 2004, 14277, art 111 [*Loi n° 2004-806 du 9 août 2004*].

¹⁷¹ Voir Jean Penneau, « Droit médical », [2008] 1:8 D à la p 506.

défini et délimité¹⁷². En effet, le législateur discerne son rôle en indiquant que : « le conseiller en génétique, sur prescription médicale et sous la responsabilité d'un médecin qualifié en génétique, participe au sein d'une équipe pluridisciplinaire [...] »¹⁷³. Cette hiérarchie professionnelle semble être un moyen pour éviter tout empiètement de compétence entre les différents professionnels œuvrant dans l'équipe pluridisciplinaire prévue dans cette définition.

Quant aux tâches spécifiques du conseiller en génétique, le *Code de la santé publique* établit que le conseiller en génétique participe :

- 1° À la délivrance des informations et conseils aux personnes et à leurs familles susceptibles de faire l'objet ou ayant fait l'objet d'un examen des caractéristiques génétiques à des fins médicales [...] ou d'une analyse aux fins du diagnostic prénatal [...]
- 2° À la prise en charge médico-sociale, psychologique et au suivi des personnes pour lesquelles cet examen ou cette analyse est préconisé ou réalisé¹⁷⁴.

Nous remarquons dans cette définition la présence de deux éléments caractérisant le conseil génétique, soit le fait qu'il s'agisse 1) d'un processus ayant plusieurs étapes et 2) que ce processus est avant tout un processus visant à fournir des informations et conseils ayant des aspects social et psychologique et visant la bonne compréhension des faits médicaux. Il est important de mentionner qu'en France, l'information sur les caractéristiques génétiques fait l'objet d'une protection particulière. Les résultats d'un examen des caractéristiques génétiques, accompagnés des informations complémentaires pertinentes, ne peuvent être transmis que par le médecin prescripteur, qu'il s'agisse du médecin traitant ou du médecin spécialiste en génétique médicale¹⁷⁵. Sur prescription médicale, le conseiller en génétique peut intervenir pour transmettre le complément d'information.

Afin de protéger la nouvelle profession, le législateur français a adopté le corollaire juridique du « titre réservé » prévu dans les lois professionnelles québécoises en disposant, dans le *Code de la santé publique*, que : « l'usage

¹⁷² *Supra* note 170. Voir aussi Jean-Christophe Galloux et Hélène Gaumont-Prat, « Droits et libertés corporels » [janvier 2007 - février 2008] 21 DS/D 1435 à la p 1436.

¹⁷³ Art L1132-1 C santé publique, *supra* note 16.

¹⁷⁴ *Ibid.*

¹⁷⁵ Art R1131-14 C santé publique, *supra* note 16.

sans droit de la qualité de conseiller en génétique médicale ou d'un diplôme, certificat ou autre titre légalement requis pour l'exercice de cette profession est puni comme le délit d'usurpation de titre [...]. »¹⁷⁶ La peine rattachée à ce délit est prévue à l'article 433-17 du *Code pénal*¹⁷⁷.

De plus, le législateur français assure la protection de l'exclusivité de l'exercice de la profession du conseiller en génétique en prévoyant une peine d'un an d'emprisonnement et une amende de 15 000 euros pour tout individu qui exerce illégalement le conseil génétique¹⁷⁸.

Bref, en reconnaissant la profession de conseiller en génétique dans sa législation, la France réduit toute ambiguïté quant au rôle que peut jouer ce professionnel au sein d'une équipe multidisciplinaire et protège son titre professionnel ainsi que les tâches qu'il peut exercer.

2. Les règles professionnelles régissant la profession du conseiller en génétique

Suite à la reconnaissance législative du conseiller en génétique, le *Décret n° 2007-1429 du 3 octobre 2007* a modifié le *Code de santé publique* afin d'établir les règles professionnelles qui guident le conseiller en génétique dans la prestation de ses services¹⁷⁹. Ces règles reflètent les devoirs du conseiller en génétique envers les patients qui le consultent et ses collègues professionnels de la santé, quel que soit le cadre de ses activités professionnelles.

En ce qui concerne les patients, le conseiller en génétique est tenu d'agir

¹⁷⁶ Art L1133-10, *ibid.*

¹⁷⁷ Cet article prévoit : « L'usage, sans droit, d'un titre attaché à une profession réglementée par l'autorité publique ou d'un diplôme officiel ou d'une qualité dont les conditions d'attribution sont fixées par l'autorité publique est puni d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende ». Voir Caroline Lacroix, « Usurpation de titres ou de fonctions » (2009) Rép pén & proc pén ¶ 27.

¹⁷⁸ Art L1133-8 C santé publique, *supra* note 16.

¹⁷⁹ *Décret n° 2007-1429 du 3 octobre 2007 relatif à la profession de conseiller en génétique et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*, JO, 5 octobre 2007, 16350 [*Décret n° 2007-1429 du 3 octobre 2007*]. Voir aussi Galloux et Gaumont-Prat, *supra* note 172 à la p 1435.

dans leur intérêt et de respecter leur dignité et leur intimité¹⁸⁰. De plus, il doit assurer leur suivi¹⁸¹ en n'accomplissant que les actes professionnels qui relèvent de sa compétence en vertu du *Code de la santé publique*¹⁸². Le conseiller en génétique est soumis au secret professionnel qui couvre « non seulement ce qui a été confié, mais aussi ce qui a été vu, entendu, constaté ou compris »¹⁸³. De plus, il « instruit les personnes qui l'assistent de leurs obligations en matière de secret professionnel et veille à ce qu'elles s'y conforment »¹⁸⁴. La raison derrière cette obligation qu'a le conseiller en génétique d'informer les personnes qui l'assistent puise sa source dans le *Code pénal* français qui prévoit que:

La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende¹⁸⁵.

Il s'agit d'une pratique différente de celle suivie au Québec où, dans un contexte de soins, seuls les professionnels de la santé reconnus par le *Code des professions* sont soumis au secret professionnel¹⁸⁶. En effet, cette obligation ne peut être transmise aux assistants de ces professionnels québécois.

Toujours en France et selon les règles professionnelles prévues au *Code de la santé publique*, le conseiller en génétique doit fournir sans discrimination aux patients qui le consultent toutes les informations nécessaires qui leur permettront de faire un choix éclairé¹⁸⁷.

À l'égard des professionnels qui travaillent avec lui, le conseiller en génétique doit entretenir des rapports de confraternité et doit chercher, advenant un conflit, la conciliation¹⁸⁸. À l'égard du médecin prescripteur

¹⁸⁰ Art R1132-7 C santé publique, *supra* note 16.

¹⁸¹ Art R1132-8, *ibid.*

¹⁸² Art R1132-9, *ibid.*

¹⁸³ Art R1132-10, *ibid.*

¹⁸⁴ *Ibid.*

¹⁸⁵ Art 226-13 C pén.

¹⁸⁶ Le droit au secret professionnel est protégé, notamment, par la *Charte des droits et libertés de la personne*, LRQ c C-12, art 9.

¹⁸⁷ Art R1132-12, R1132-13, *supra* note 16.

¹⁸⁸ Art R1132-17, *ibid.*

généraliste ou généticien plus précisément, le conseiller en génétique doit appliquer et respecter la prescription médicale ainsi que le protocole de prise en charge qu'il a définis¹⁸⁹. De plus, il doit solliciter au médecin prescripteur toute information à chaque fois qu'il le juge utile. Le conseiller en génétique doit également communiquer au médecin prescripteur toute « information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic ou de permettre une meilleure adaptation du traitement »¹⁹⁰.

Après s'être attardé à l'expérience législative française en ce qui concerne les conseillers en génétique, explorons la possibilité d'une telle expérience dans le cadre juridique et organisationnel québécois.

B. La transposition de l'expérience française au Québec : est-ce possible ?

1. Solutions législatives

Afin d'explorer les solutions législatives québécoises à l'impasse entourant la reconnaissance des conseillers en génétique, récapitulons les points saillants de l'expérience législative française. Ces points peuvent être résumés comme suit: 1) le conseiller en génétique est reconnu officiellement en tant que professionnel et est assujéti à des règles professionnelles¹⁹¹; 2) le conseiller en génétique agit sous la responsabilité d'un médecin généticien et par délégation d'un médecin traitant ou généticien¹⁹² et 3) le conseiller en génétique prodigue ses services suite à une prescription médicale¹⁹³.

La reconnaissance du conseiller en génétique au Québec pourrait s'effectuer par l'incorporation législative de cette profession dans le *Code des professions* québécois. Il est important de mentionner qu'une telle reconnaissance se fait toujours simultanément à la création d'un ordre spécifique aux professionnels en question. Nous traiterons de ce point lorsque nous aborderons les solutions organisationnelles. Une fois le

¹⁸⁹ Art R1132-11, *ibid.*

¹⁹⁰ Art R1132-11, *ibid.*

¹⁹¹ *Loi n°2004-806 du 9 août 2004, supra note 192 ; Décret n° 2007-1429 du 3 octobre 2007, supra note 179.*

¹⁹² Art L1132-1 C santé publique, *supra note 16.*

¹⁹³ *Ibid.*

conseiller en génétique incorporé dans la liste des professionnels prévue au *Code*, le législateur doit déterminer s'il crée cette profession « à titre réservé » ou « à exercice exclusif ». Le législateur français a décidé de rendre la profession du conseiller en génétique « à exercice exclusif ». Il est difficile d'avancer une raison pour laquelle le législateur québécois devrait faire autrement puisque les actes pratiqués par les conseillers en génétique sont susceptibles d'entraîner de lourdes conséquences pour les patients consultants si ces derniers sont amenés à prendre des décisions s'éloignant de leur intérêt réel. Le fait de limiter cette profession aux seules personnes détenteuses d'un permis exclusif réduirait les abus¹⁹⁴.

Afin d'encadrer le chevauchement de compétences entre les conseillers en génétique et les autres professionnels, tels les médecins et les infirmières, deux solutions sont possibles. La première est de prévoir un tel chevauchement dans la loi constitutive d'un Ordre des conseillers en génétique. À cet effet, le *Code des professions* autorise un empiètement entre professions reconnues si cela est prévu par la loi¹⁹⁵. La deuxième solution consiste en la création d'un système de délégation des actes exclusifs aux médecins et aux infirmières. En effet, le législateur peut autoriser une délégation des actes exclusifs aux médecins au conseiller en génétique en vertu du *Règlement sur les activités visées à l'article 31 de la Loi médicale qui peuvent être exercées par des classes de personnes autres que des médecins*¹⁹⁶. En ce qui concerne les infirmières, cela est également possible en vertu du *Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par des personnes autres que des infirmières et infirmiers*¹⁹⁷. Le législateur peut également opter pour la création d'un règlement à part, spécifique aux conseillers en génétique, qui désignerait les actes qui lui sont délégués. Un tel règlement pourrait s'intituler « Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par des conseillers en génétique ».

Bien qu'il s'agisse d'une solution incomplète pour les conseillers en génétique, le législateur peut choisir de ne pas le reconnaître en tant que professionnel et créer une exception claire dans le *Code des professions* pour lui permettre d'empiéter sur certaines compétences réservées aux autres professionnels. En effet, le législateur prévoit une telle exception dans le cas d'un parent, d'une personne qui assume la garde d'un enfant ou d'un aidant

¹⁹⁴ *Code des professions*, supra note 118, art 26.

¹⁹⁵ *Ibid*, art 31.

¹⁹⁶ *Supra* note 120.

¹⁹⁷ *Supra* note 156.

naturel¹⁹⁸. Toutefois, il ne s'agit pas de la solution idéale puisque ni titre ni compétences spécifiques ne seraient octroyés.

Si le législateur québécois décide de suivre l'exemple de la France et de ne permettre le conseil génétique que suite à une prescription médicale, il doit alors le prévoir dans la loi constitutive de la pratique des conseillers en génétique. Ceci étant dit, le principe voulant que le conseiller en génétique agisse sous la responsabilité d'un médecin généticien peut entraîner d'importantes contraintes dans le contexte québécois et freiner l'accès aux services de génétique en raison du nombre restreint de médecins généticiens.

Finalement, quant aux règles professionnelles que devraient suivre les conseillers en génétique, celles-ci feraient partie intégrante du *Code de déontologie* du nouvel ordre professionnel constitué¹⁹⁹. L'adoption d'un code de déontologie « imposant au professionnel des devoirs d'ordre général et particulier envers le public, ses clients et sa profession, notamment celui de s'acquitter de ses obligations professionnelles avec intégrité » est une obligation prévue dans le *Code des professions*, lequel prévoit les différents sujets que le *Code de déontologie* doit aborder²⁰⁰.

Le *Code de déontologie* doit contenir, entre autres :

1° des dispositions visant à prévenir les situations de conflits d'intérêts;

2° des dispositions définissant, s'il y en a, les professions, métiers, industries, commerces, charges ou fonctions incompatibles avec la dignité ou l'exercice de la profession;

3° des dispositions visant à préserver le secret quant aux renseignements de nature confidentielle qui viennent à la connaissance des membres de l'ordre dans l'exercice de leur profession ainsi que des dispositions énonçant les conditions et les modalités suivant lesquelles un professionnel peut, en application du troi-

¹⁹⁸ *Code des professions*, supra note 118, art 39.6.

¹⁹⁹ *Ibid*, art 87.

²⁰⁰ *Ibid*.

sième alinéa de l'article 60.4, communiquer les renseignements qui y sont visés²⁰¹.

Le présent *Code d'éthique* de l'Association canadienne des conseillers en génétique²⁰² ne contient pas tous ces sujets et sections puisqu'il s'agit d'une association canadienne et non d'un ordre professionnel provincial. Un tel document est condamné à la généralité parce qu'une pareille association n'a pas les outils pour imposer des normes à ses membres²⁰³. Il est vrai que ces normes peuvent être la source d'obligations professionnelles, mais elles demeurent non contraignantes tant qu'elles ne sont pas adoptées par le législateur.

Bref, le législateur québécois possède les compétences législatives nécessaires pour mieux réglementer la pratique du conseil génétique. De plus, l'expérience française peut guider l'encadrement de la pratique de ce professionnel au Québec, allant des modalités d'exécution de sa profession jusqu'aux règles déontologiques qu'il doit suivre dans sa pratique.

2. Solutions organisationnelles

Afin de pouvoir déterminer si une solution organisationnelle s'impose, il faut comprendre pourquoi le *statu quo* n'est pas viable. En ce moment, le seul organisme national qui représente les conseillers en génétique est l'Association canadienne des conseillers en génétique. Cette association est accréditrice, mais n'a aucun pouvoir de réglementation, ni d'investigation²⁰⁴. Donc un manquement aux exigences prévues par le *Code d'éthique des conseillers en génétique canadiens* ne peut entraîner la radiation d'un membre. Le processus d'accréditation prend place suite à un examen offert par l'Association. Ce dernier est purement volontaire et les employeurs ne le requièrent pas nécessairement. Une plainte contre un conseiller en génétique est généralement acheminée à son employeur, mais ne peut aboutir à une radiation²⁰⁵. Ceci dit, en tant qu'organisme à portée nationale et dû au fait

²⁰¹ *Ibid.*

²⁰² *Supra* note 128.

²⁰³ Aucune disposition du Code d'éthique canadien ne prévoit les conséquences d'une infraction à ses dispositions.

²⁰⁴ *ACCG*, *supra* note 36.

²⁰⁵ Information reçue suite à une communication personnelle avec Raechel Ferrier, coprésidente du groupe de travail responsable du développement professionnel dans l'Association Canadienne des Conseillers en Génétique, 27 avril 2010.

que le conseiller en génétique n'est pas reconnu en tant que professionnel, l'Association canadienne ne possède aucun outil lui permettant de protéger le titre ou les actes de ses membres. En effet, il n'est pas nécessaire d'être accrédité par l'Association afin de travailler en tant que conseiller en génétique²⁰⁶. Ceci nous mène à conclure que le statut actuel de l'Association canadienne ne lui confère pas les outils lui permettant de faire face aux nombreux défis mentionnés dans les parties précédentes de ce texte.

Quant à la nécessité de créer un ordre professionnel, il n'y a aucun doute que le conseiller en génétique répond aux exigences prévues au *Code des professions* pour une telle reconnaissance. De plus, la création d'un tel ordre professionnel ou l'intégration des conseillers à un ordre professionnel existant est une condition *sine qua non* d'une reconnaissance législative dans le *Code des professions*²⁰⁷. Il est vrai que les conseillers en génétique ne sont pas nombreux au Québec, mais cela ne devrait pas être un obstacle à la création de leur ordre professionnel²⁰⁸. À titre d'exemple, les sages-femmes ont leur propre ordre professionnel au Québec et elles n'étaient qu'au nombre de cent trente-neuf en 2010²⁰⁹.

Devant l'absence d'une reconnaissance législative du conseiller en génétique au Québec, la deuxième solution organisationnelle se caractérise par une entente que pourrait conclure le Collège des médecins ou l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec avec les associations des conseillers en génétique du Québec et du Canada. Une telle entente pourrait définir le rôle

²⁰⁶ Dans une annonce pour un emploi de conseiller en génétique visionnée en 2010 sur leur site Internet, le CSSS-Chicoutimi n'exigeait qu'un diplôme universitaire de deuxième cycle (M.Sc.) en conseil génétique. La fiche d'emploi ne mentionnait point une accréditation de l'Association Canadienne des Conseillers en Génétique. Voir Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, « Fiche emplois », en ligne : CSSS <www.csss-chicoutimi.qc.ca/Ficheemplois/tabid/4751/language/fr-FR/Default.aspx?numero=1539>.

²⁰⁷ *Supra* note 118, art 24.

²⁰⁸ En 2007, il y avait vingt-trois conseillers en génétique au Québec. En 2008, ce nombre a augmenté à trente-trois. Information reçue suite à une communication personnelle avec l'Association canadienne des conseillers en génétique. Il faut cependant rappeler que les conseillers en génétique du Québec ne sont pas tous membres de l'ACCG.

²⁰⁹ Voir Service Canada, « Sages-femmes et praticiens des médecines douces » en ligne : Service Canada <www.servicecanada.gc.ca/fra/qc/emploi_avenir/statistiques/3232.shtml>.

du conseiller en génétique et limiter les actes qu'il peut accomplir dans une équipe multidisciplinaire. Cependant, cette entente n'aurait pas force de loi et elle ne lierait que les parties concernées. Elle demeure toutefois la seule autre solution envisageable dans les circonstances.

Conclusion

À la lumière de l'analyse qui précède, il est clair que les tâches diversifiées du conseiller en génétique, allant de l'étape préliminaire à l'étape de l'après-consultation, peuvent avoir une incidence importante sur la vie des patients qui viennent le consulter.

Malgré cela, l'encadrement juridique de la pratique demeure incomplet tant que le conseiller en génétique ne figure pas dans la liste des professionnels reconnus par le *Code des professions du Québec*. Une telle reconnaissance permettrait à la fois la protection du public et la protection de la profession en limitant les abus et les fraudes²¹⁰.

Dans la deuxième partie, nous avons vu que certaines tâches du conseiller risquent d'empiéter sur la pratique médicale. En effet, l'évaluation de risques s'apparente à l'établissement d'un diagnostic médical. De plus, une contribution active à la démarche diagnostique du médecin généticien présage une délégation non habilitée des actes propres à la pratique médicale. Ceci n'est pas sans possible conséquence juridique pour le médecin déléguant ni pour le conseiller à qui l'acte est délégué.

Toujours dans la deuxième partie, nous avons constaté que la formulation d'un plan d'action par le conseiller en génétique, suite à la collecte des informations pertinentes au patient, ainsi que son rôle de réconfort envers le patient ressemblait beaucoup à celui de l'infirmière évaluant l'état de santé d'une personne. Ainsi, de tels empiètements risquent d'engendrer la responsabilité pénale du conseiller sous les régimes des articles 43 de la *Loi médicale* et 41 de la *Loi sur les infirmières et infirmiers*.

Dans la troisième partie, nous avons vu que le législateur français reconnaît la profession émergente du conseiller en génétique et lui impose des règles professionnelles. Une transposition de cette initiative au Québec est possible, mais doit se faire conjointement aux niveaux législatif et

²¹⁰ Trudo Lemmens, Mireille Lacroix et Roxanne Mykitiuk, *Reading the Future?: Legal and Ethical Challenges of Predictive Genetic Testing*, Montréal, Thémis, 2007 à la p 158.

organisationnel.

Finalement, il est important de signaler que ce texte ne représente guère une évaluation négative du rôle des conseillers en génétique au Québec, loin de là. Leur apport dans le système de santé d'aujourd'hui est incontestable. Le but ultime de cette analyse est d'exposer les conséquences juridiques susceptibles de se présenter tant et aussi longtemps qu'une reconnaissance législative du conseiller demeure inexistante. Nul besoin de continuer à attendre avant d'entreprendre les étapes nécessaires à une telle reconnaissance, surtout en prévoyant que les tests génétiques offerts directement aux consommateurs changeront la nature des consultations au département de génétique des hôpitaux québécois. Donc la fréquence des consultations des conseillers en génétique devrait augmenter²¹¹. Un encadrement juridique prospectif s'impose et doit être à la mesure d'un tel changement éventuel, surtout face à l'accroissement continu des technologies novatrices en santé.

²¹¹ RB Altman, « Direct-to-Consumer Genetic Testing : Failure Is Not an Option » (2009) 86 : 1 *Clinical Pharmacology & Therapeutics* 15 à la p 17 ; Angus Clarke et Katie Thirlaway, « Genetic counseling for personalized medicine » (2011) 130 : 1 *Human Genetics* 27 à la p 27.