LEX ELECTRONICA

2021

VOLUME 26 | NUMÉRO 1

ERRER EN DROIT ET EN FAIT : LE *RENVOI RELATIF À LA LOI SUR LA NON–DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE*

Yann Joly*[1], Hortense Gallois[2], Gratien Dalpé[3], Bartha Maria Knoppers[4] et Daniel Turp[5]

1 Département de génétique humaine, Faculté de Médecine, Université McGill, Montréal, QC, Canada

*Auteur correspondant: yann.joly@mcgill.ca

2 Département de génétique humaine, Faculté de Médecine, Université McGill, Montréal, QC, Canada

3 Département de génétique humaine, Faculté de Médecine, Université McGill, Montréal, QC, Canada

4 Département de génétique humaine, Faculté de Médecine, Université McGill, Montréal, QC, Canada

5 Faculté de droit, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

TABLE DES MATIÈRES

Errer en droit et en fait : le Renvoi relatif à la Loi sur la non–discrimination génétique.....3

Résumé.....5

Abstract.....5

Mots-clés 6

Conflit d'intérêts.....6

Sommaire 7

1.Le détournement du droit constitutionnel pour encadrer la génétique : une erreur de droit.....13

A.L'évolution inexacte du caractère véritable de la Loi sur la non-discrimination génétique 14

B.L'application inappropriée de la norme de l'appréhension raisonnée de préjudice.....17

2. Un mépris des preuves scientifiques pour exceptionnaliser la génétique : une erreur de fait 18

A.Une interprétation exagérée de la preuve de préjudice par la majorité19

B.Une réticence manifeste dans l'examen des preuves par la minorité .21

Conclusion.....23

Bibliographie.....27

RÉSUMÉ

Le problème de la discrimination génétique est associé aux tests génétiques depuis des décennies, bien qu'étayé par une quantité limitée de preuves dans des contextes spécifiques. Au Canada, l'adoption de la *Loi sur la non-discrimination génétique* (LNDG) en 2017 a donné lieu à une bataille judiciaire de trois ans, relative à la constitutionnalité de certaines dispositions de la loi, initiée par le gouvernement du Québec. La Cour d'appel du Québec a formulé une opinion le 21 décembre 2018 selon laquelle les articles 1 à 7 de la LNDG, faute d'objet de droit criminel, étaient *ultra vires* de la compétence criminelle du Parlement fédéral. Dans le *Renvoi relatif à la Loi sur la non-discrimination génétique*, la Cour suprême du Canada a confirmé la validité constitutionnelle de la LNDG, une majorité de cinq juges déclarant que l'objectif des articles contestés constituait un exercice valide du pouvoir du Parlement fédéral de légiférer en matière de droit criminel. Dans un examen critique de cette décision, nous soutenons que le raisonnement des juges majoritaires contient de graves erreurs de droit et de fait qui soulèvent des préoccupations tant du point de vue du droit constitutionnel que du point de vue scientifique. En accord avec la minorité, nous concluons que la majorité des juges n'ont pas correctement défini le caractère véritable des dispositions contestées, ni appliqué la norme de l'appréhension raisonnée de préjudice. Nous pensons en outre que la majorité a réservé un traitement cursif des faits, montrant un intérêt étonnamment limité pour la promotion de l'élaboration de politiques fondées sur des preuves scientifiques, à une époque où la science est omniprésente dans toutes les sphères des activités humaines.

ABSTRACT

Genetic discrimination is a problem that has been associated with genetic testing for decades but is only supported by a limited amount of evidence in specific contexts. In Canada, the adoption of the Genetic Non-Discrimination Act (GNDA) in 2017 resulted in a three-year judicial battle regarding the constitutional validity of the Act, first challenged as a referral question by the government of Quebec. The Quebec Court of Appeal ruled on the matter on December 21, 2018, contending that sections 1 to 7 of the GNDA, by lack of a criminal law purpose, were ultra vires of the Parliament's criminal jurisdiction. In its 2020 Reference re Genetic Non-Discrimination Act decision, the Supreme

Court of Canada overruled the Quebec Court of Appeal, upholding the GNDA with a five judges majority stating that the objective of the impugned sections constituted a valid exercise of Parliament's power to legislate in matters of criminal law. After critically reviewing this decision, we contend that the reasoning of the majority judges contains serious errors of law and fact, raising concerns from both constitutional law and a scientific evidence standpoint. In agreement with the minority, we find that the majority of judges did not properly determine the pith and substance of the challenged provisions nor applied the reasoned apprehension of harm standard. Further, we believe the majority made a cursive treatment of the facts, showing surprisingly limited interest in promoting evidence-based policymaking in a day and age where science is omnipresent in all spheres of human activities.

MOTS-CLÉS

Droit constitutionnel ; droit criminel ; discrimination génétique ; test génétique ; vie privée ; soins de santé ; mobilisation des parties prenantes ; ELSI.

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs HG, GD, BMK et DT déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts. YJ a été rémunéré pour avoir rédigé un rapport d'expert pour le procureur général du Canada dans l'affaire du : *Renvoi relatif à la* Loi sur la non-discrimination génétique *édictée par les articles 1 à 7 de la* Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, 2018 QCCA 2193.

SOMMAIRE

1.**Le détournement du droit constitutionnel pour encadrer la génétique : une erreur de droit**

A.L'évaluation inexacte du caractère véritable de la *Loi sur la non-discrimination génétique*

B.L'application inappropriée de la norme de l'appréhension raisonnée de préjudice

2. Un mépris des preuves scientifiques pour exceptionnaliser la génétique : une erreur de fait

A.Une interprétation exagérée de la preuve de préjudice par la majorité

B.Une réticence manifeste dans l'examen des preuves par la minorité

*****

> "It is not surprising that elected officials would want to avoid fundamental and controversial issues and focus instead on nominally protecting the public against the highly publicized evils of invidious genetic discrimination. For the time being, at least, it seems that the public is genetically predisposed to let them."
>
> Mark Rothstein, 2007, Journal of Law, Medicine and Ethics (JLME)

Le tournant du XXIe siècle a marqué l'achèvement du Projet du génome humain, une réalisation majeure de la recherche en génomique qui a amené l'avènement de la médecine de précision (Emmert-streib, Dehmer et Yli-harja, 2017, p.8). Les enjeux éthiques associés ont cependant atténué l'enthousiasme suscité par ces réalisations scientifiques (Jonsen, 2003). À la suite de cas très médiatisés de discrimination génétique, des individus à qui des tests génétiques avaient été offerts ont commencé à craindre d'être discriminés sur la base de leurs caractéristiques génétiques. Entre-temps, des entreprises privées fournissant des tests ADN et d'ascendance directement aux consommateurs se sont développées dans le monde entier, comme des fournisseurs de services

d'information et de loisirs. Ces entreprises, ainsi que des consortiums de recherche à grande échelle, ont contribué à faire avancer la recherche en génomique, accroissant le flux transfrontalier de données génétiques et soulignant la nécessité d'adopter des cadres de protection des données solides et interopérables pour protéger les personnes vulnérables. De nombreuses organisations internationales, dont l'UNESCO, l'Organisation du Génome Humain, le Conseil économique et social des Nations unies et certaines institutions nationales, ont pris position contre la discrimination génétique.

Le sujet de la discrimination génétique est étroitement lié à la notion d'exceptionnalisme génétique. Les partisans de l'exceptionnalisme génétique considèrent que l'information génétique est particulièrement sensible et soulève des défis uniques pour notre société. Par conséquent, selon eux, elle devrait être protégée explicitement et plus rigoureusement que les autres informations personnelles dans nos lois (Andrews, 1995; Green et Botkin, 2003, p.571). L'exceptionnalisme génétique a été formulé pour la première fois dans les années 90, lorsque l'impact direct des gènes sur la santé des personnes était surestimé par rapport aux facteurs environnementaux et de santé au travail. Les arguments en faveur de l'exceptionnalisme génétique comprennent le fait que l'information génétique est complexe et difficile à interpréter, prédictive de la santé future, largement partagée avec les parents par le sang et un groupe de population plus large, identifiant de manière unique lorsqu'elle est utilisée à des fins médico-légales, etc. Cependant, des contre-arguments montrant que beaucoup de ces caractéristiques s'appliqueraient également à des biomarqueurs non génétiques ont été avancés. Les opposants soutiennent également que les lois fondées sur l'exceptionnalisme génétique peuvent, paradoxalement, renforcer les stigmates associés aux troubles génétiques et ne pas tenir compte de l'intersectionnalité sous-jacente des problèmes sociaux et politiques menant à la discrimination génétique (Rothstein, 2005, p.27 Murray; 2019, p.13).

Au Canada, le sujet de la discrimination génétique a été mis en lumière en 1991, dans un rapport préparé pour la Commission de réforme du droit du Canada. Ce rapport indiquait que la discrimination génétique pourrait notamment se produire un jour dans le cadre des contrats d'assurance, de mariage et des décisions en matière de reproduction (Knoppers, 1991). En 2010, un Mémoire sur les orientations stratégiques, présenté lors d'un

événement GPS organisé par Génome Canada ne révélait, à l'époque, aucune preuve de l'utilisation généralisée des tests génétiques par les compagnies d'assurance. Il fournissait aussi trois pistes de réforme des politiques: 1) Renforcer les droits de la personne et les régimes de protection de la vie privée existants, 2 - Introduire un cadre complet pour gouverner les technologies de test génétique et 3 - Envisager des solutions spécifiques au secteur de l'assurance (Lemmens, Pullman et Royal, 2010).

Trois décennies plus tard, les preuves documentées sur ce sujet sont encore rares. La seule étude canadienne majeure, entreprise par Bombard et al. (2009), portait sur des personnes ayant des antécédents familiaux de maladie de Huntington (Bombard et al., 2009). La maladie de Huntington est une maladie génétique mortelle rare, monogénique et hautement pénétrante, ce qui signifie qu'un individu dont un parent est atteint a 50% de chance de développer les symptômes associés à cette maladie neurodégénérative fatale. Dans l'étude de Dr Bombard, menée auprès de 233 sujets asymptomatiques (testés ou à risque pour la maladie de Huntington), plus d'un tiers des personnes interrogées ont déclaré avoir été victimes de discrimination génétique, le plus souvent dans le cadre de l'assurance (29,2 %), de la famille (15,5 %) et du milieu social (12,4 %) (Bombard et al., 2009) .

Certaines histoires anecdotiques ont également fait surface dans les médias grand public, rapportant des cas de discrimination contre des personnes porteuses de gènes associés à des maladies monogéniques graves telles que le cancer du sein héréditaire et, à nouveau, la maladie de Huntington (Koffler Fogel, 2014). Bien que les preuves de discrimination sont plutôt limitées, l'anxiété quant à la possibilité d'une discrimination fondée sur les tests génétiques semble être très répandue chez les populations vulnérables (Joly et al., 2017).

En réaction aux preuves et préoccupations rapportées par l'étude de Dr Bombard, la Société Huntington du Canada a commencé à plaider pour l'adoption d'une loi contre la discrimination génétique. Après le dépôt précoce et infructueux de plusieurs projets de loi anti-discrimination[6],

6 Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne (caractéristiques génétiques), C-508, 40e légis. (Can), 3e sess., (14 avril 2010) ; Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne (caractéristiques génétiques), C-536, 40e légis., (Can), 3e sess., (14 juin 2010) ; Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne (caractéristiques génétiques), C-508, 41e légis., (Can), 2e sess., (1er octobre 2012) ; Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne, la Loi sur la protection des renseignements personnels et la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, C-68, 41e légis., (Can), 2e sess., (9 juin 2015).

limité à des modifications à la *Loi canadienne sur les droits de la personne*[7] et au *Code canadien du travail*[8], le 17 avril 2013, le sénateur libéral James Cowan présentait le projet de loi S-218, *Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique*, en tant que projet de loi d'intérêt public du Sénat (S-218, 41e légis., 1e sess., (17 avril 2013)). Ce nouveau projet de loi étendait le champ d'application des projets de loi précédents en ajoutant des dispositions visant à criminaliser la discrimination génétique. Une nouvelle version de S-218, le projet de loi S-201, a été déposée le 8 décembre 2015, à nouveau par le sénateur Cowan (S-201, 42e légis., 1e sess., (8 décembre 2015); Walker, 2016). Le projet de loi a été adopté par le Sénat le 4 avril 2016 et par la Chambre des communes le 8 mars 2017, malgré l'absence de soutien des ministres, mais avec l'appui d'une majorité de députés libéraux d'arrière-ban et de membres des partis de l'opposition (Tasker, 2017). Le projet de loi a reçu la sanction royale et est entré en vigueur le 4 mai 2017 sous le titre abrégé de *Loi sur la non-discrimination génétique* (LNDG) (Hammond, 2019).

La LNDG érige en infraction criminelle le fait, pour un individu ou une entreprise, d'obliger une personne à subir un test génétique[9] ou à en communiquer les résultats pour a) lui fournir des biens ou des services ; b) conclure ou maintenir un contrat avec cette personne ; ou c) offrir ou maintenir des modalités particulières dans le cadre d'un contrat ou d'une entente avec elle (*LNDG*, art 3-40). Certaines exceptions s'appliquent, notamment pour les professionnels de la santé et les chercheurs lorsqu'ils fournissent des services de santé ou dans le cadre de leur recherche (*LNDG*, art. 6). Recueillir, utiliser ou communiquer les résultats d'un test génétique sans le consentement écrit de la personne concernée est également interdit (*LNDG*, art. 5). Les infractions aux dispositions de la LNDG sont punies d'une amende pouvant aller jusqu'à un million de dollars canadiens et/ou d'une peine d'emprisonnement pouvant aller jusqu'à 5 ans (en cas de condamnation par mise en accusation), ou d'une amende pouvant aller jusqu'à 300 000 dollars canadiens et/ou d'une peine d'emprisonnement maximale de 12 mois (en cas de procédure sommaire) (*LNDG*, art. 7).

7 1985, Loi canadienne sur les droits de la personne L.R.C. ch. H-6.

8 1985, Code canadien du travail, L.R.C. c. L-2.

9 Test génétique est défini à l'article 2 comme « test visant l'analyse de l'ADN, de l'ARN ou des chromosomes à des fins telles la prédiction de maladies ou de risques de transmission verticale, ou la surveillance, le diagnostic ou le pronostic. », 2017, Loi sur la non-discrimination génétique [LNDG], L.C., ch.3, art. 2.

À la suite de la promulgation de la LNDG, le gouvernement du Québec a soutenu que le Parlement du Canada, en adoptant cette loi, avait le partage constitutionnel des compétences législatives. Bien que le Parlement ait utilisé le droit criminel comme cadre général pour justifier l'adoption de la loi (art. 97(27), le gouvernement du Québec considérait que les articles 1 à 7 de la LNDG empiétaient potentiellement sur ses compétences en matière de propriété et de droits civils (art. 92(13), qui inclut la compétence sur les assurances et en matière d'emploi.

Faisant appel à la Loi sur les renvois à la Cour d'appel (LRCA), le gouvernement a dès lors soumis au mois de mai 2017 une question à cet effet à la Cour d'appel du Québec. Étant donné que le procureur général du Canada n'avait pas l'intention de défendre la constitutionnalité des articles 1 à 7 de la LNDG (Buzzetti, 2017; Joly et al., 2019; Crouse, 2020, p.94), la Cour d'appel du Québec a nommé un *amicus curiae* (« ami de la Cour ») pour assurer une représentation équitable de cette position (Wong, 2019)[10]. Prenant la relève de la Société Huntington du Canada, la nouvelle Coalition canadienne pour l'équité génétique (CCEG) a agi comme partie intervenante en faveur de la loi.

Dans son avis Renvoi relatif à la Loi sur la non-discrimination génétique du 21 décembre 2018, la Cour d'appel du Québec a cherché à statuer le « *caractère véritable* » des dispositions contestées. Pour qu'une loi soit qualifiée de criminelle, elle doit avoir un objet de droit criminel valide et établir des sanctions pour le non-respect de ses dispositions. Un banc unanime de cinq juges de la Cour d'appel a déterminé que la LNDG visait principalement les assureurs et les employeurs (*Renvoi LNDG-CA*, para 8). Ces juges estimaient que l'objectif des articles 1 à 7 de la LNDG n'était pas d'interdire la discrimination génétique (*Renvoi LNDG-CA*, para 11). Considérant ces dispositions dépourvues d'objet de droit criminel (*Renvoi LNDG-CA*, para 24) elles étaient, par conséquent, *ultra vires* de la compétence du Parlement en matière de droit criminel (*Renvoi LNDG-CA*, para 25) Le panel concluait comme suit :

> *« Il importe de maintenir un équilibre juste et fonctionnel entre les chefs de compétences fédéraux et provinciaux. L'existence même d'un état fédéral dépend de la présence de cet équilibre entre le gouvernement central et les gouvernements provinciaux. C'est pourquoi les*

10 Un *amicus curiae* est une personne impartiale ayant un intérêt dans l'issue de l'affaire qui peut apporter des faits pertinents ou des arguments juridiques pertinents, qui pourraient autrement échapper aux considérations du tribunal, Anna Wong, « Evolving role of amicus curiae | Law Times », en ligne : <https://www.lawtimesnews.com/article/evolving-role-of-amicus-curiae-14921/> (consulté le 30 avril 2019).

tribunaux, conscients de la nécessité de préserver cet équilibre pour assurer l'avenir du Canada, n'ont pas hésité à annuler des dispositions législatives fédérales non conformes aux exigences du paragraphe 91(27) de la Loi constitutionnel de 1867. En somme, la compétence du Parlement sur le droit criminel ne peut être exercée lorsque l'objet de la loi ne se situe pas véritablement dans le cadre du droit criminel. C'est manifestement le cas en l'espèce. » (Renvoi LNDG-CA, para 26)

De plein droit et conformément à l'article 5.1 de la LRCA, la CCEG a interjeté appel de cette opinion devant la Cour suprême du Canada. Dans son *Renvoi relatif à la Loi sur la non-discrimination génétique* du 10 juillet 2020 (CSC 17, [Renvoi LNDG-CSC], Ha-Redeye, 2020; Bienenstok 2020; Stoddard et Jospé, 2020, Griffin 2020; Chen 2020), la Cour suprême a révisé l'~~avis~~ opinion de la Cour d'appel du Québec. Trois des cinq juges de la majorité ont voté en faveur du maintien de la LNDG, estimant que les articles 1 à 7 avaient bel et bien pour objectif de prévenir et d'interdire la discrimination. Selon eux, la loi constituait un exercice valide du pouvoir du Parlement de légiférer en matière de droit criminel, puisque ces dispositions et les sanctions qui les accompagnent avaient un objet de droit criminel. Les deux autres membres de la majorité se sont accordés sur la validité de l'exercice du pouvoir du Parlement en matière de droit criminel, mais ont estimé que le véritable objectif de la loi était de protéger la santé en empêchant les pratiques discriminatoires dans le domaine de l'assurance et de l'emploi.

En revanche, selon les quatre juges dissidents, le véritable objectif des dispositions en question était de réglementer les contrats, notamment les contrats d'assurance et de travail, qui relèvent en définitive de la compétence des provinces en matière de propriété et de droits civils. Les dispositions étaient en ce sens *ultra vires* de la compétence du gouvernement fédéral en matière de droit criminel.

Le présent commentaire examine de manière critique les conclusions de la Cour suprême du Canada et met en évidence l'impact théorique et pragmatique de cet avis controversé pour les Canadiens. Les auteurs considèrent que le raisonnement des juges majoritaires dans cette décision contient de graves erreurs de droit en qu'il constitue un détournement du droit constitutionnel pour encadrer la génétique (1) et de fait dans la mesure où il révèle un mépris des preuves scientifiques pour exceptionnaliser la génétique (2).

1. LE DÉTOURNEMENT DU **DROIT CONSTITUTIONNEL POUR ENCADRER LA GÉNÉTIQUE : UNE ERREUR DE DROIT**

La saisine repose sur la définition des articles 1 à 7 de LNDG comme objet de droit criminel ou non. La Cour suprême du Canada était chargée d'examiner l'opinion de la Cour d'appel du Québec et, en particulier, de déterminer si l'article 91(27) de la *Loi constitutionnelle de 1867* habilite le Parlement à interdire de contraindre une personne à subir un test génétique ou à en divulguer les résultats, ou à interdire l'utilisation des résultats d'un test génétique d'une personne sans son consentement, par le biais de l'art. 1 à 7 de la LNDG. La réponse à cette question détermine si le Parlement a promulgué les interdictions contestées dans un but de droit criminel valide.

Pour la majorité, les juges Abella, Karakatsanis et Martin estimaient que les articles contestés visaient à prévenir la discrimination génétique et à protéger la santé des individus, relevant donc du droit criminel et permettant d'accueillir le recours. Faisant aussi droit à l'appel, les juges Moldaver et Côté n'étaient toutefois pas d'accord avec les juges Abella, Karakatsanis et Martin concernant le préjudice que les dispositions visaient à prévenir. Ils ont soutenu que les dispositions contestées concernaient la protection de la santé en interdisant les comportements diminuant le contrôle des individus sur les informations intimes révélées par les tests génétiques (Renvoi LNDG-CSC, para 136).

Ainsi, bien que la majorité estimait que les dispositions contestées constituaient un usage légitime du pouvoir du Parlement en matière de droit criminel, un désaccord substantiel subsistait entre eux sur le fond et la forme de la loi. Selon le juge Kasirer, qui s'exprimait au nom de la minorité composée du juge en chef Wagner et des juges Brown et Rowe, ce désaccord affaiblit la position de la majorité. Pour la minorité, les règles contestées adoptées par le Parlement du Canada visaient le domaine des contrats et tentaient de promouvoir la santé en empêchant l'utilisation abusive des informations génétiques des personnes. Les dispositions contestées réglementent les contrats d'assurance et d'emploi, qui relèvent de la compétence des provinces, et échappent donc au pouvoir du Parlement fédéral (*Renvoi LNDG-CSC*, para 154). Nous soutenons la minorité et considérons que la qualification des dispositions contestées comme relevant du droit criminel par la majorité constitue une grave erreur de droit.

A. L'ÉVOLUTION INEXACTE DU CARACTÈRE VÉRITABLE DE LA *LOI SUR LA NON-DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE*

La juge Karakatsanis, au nom des juges Abella et Martin, décrit ce méfait comme une peur de la discrimination génétique dans la population, conduisant de nombreuses personnes à renoncer à des tests qui pourraient être bénéfiques à leur santé ainsi qu'à la santé publique (*Renvoi LNDG-CSC*, para 43-45). Elle soutient que le caractère véritable des dispositions contestées « consiste à protéger le contrôle qu'exercent les personnes sur leurs renseignements personnels détaillés révélés par les tests génétiques dans les vastes secteurs de la conclusion de contrats et de la fourniture de biens et services, afin de répondre à la crainte des Canadiens et Canadiennes que leurs résultats de test génétique ne soient utilisés contre eux et de prévenir la discrimination fondée sur ces renseignements. » (*Renvoi LNDG-CSC, para 4)* La juge Karakatsanis soutient que le Parlement n'est pas limité à la notion de réponse à un « mal » dans son utilisation de sa compétence en matière de droit criminel. (*Renvoi LNDG-CSC, para 76)* La majorité s'est appuyée sur les exigences issues du Renvoi relatif à la validité de l'al. a) de l'art. 5 de la Loi concernant l'industrie *laitière (Référence re Validity of Section)* pour déterminer si les dispositions contestées représentaient la réponse du Parlement à une menace de préjudice à l'ordre public, à la sécurité, à la santé, à la moralité ou aux valeurs sociales fondamentales, ou à un intérêt public similaire. (*Renvoi LNDG-CSC, para 79)* L'approche utilisée ne se concentre pas sur la question de savoir si la loi est appropriée ou efficace pour prévenir le préjudice, mais vise simplement à déterminer si le recours au droit criminel constitue une option raisonnable pour une menace particulière à l'intérêt public. (*Renvoi LNDG-CSC, para 79)* La majorité a estimé que les dispositions contestées relevaient effectivement du droit criminel.

Adoptant un point de vue différent, les juges Moldaver et Côté, également issus de la majorité, ont estimé que « *les art. 1 à 7 de la Loi ont pour caractère véritable la protection de la santé en ce qu'ils prohibent des conduites qui amenuisent le contrôle que peuvent exercer les gens sur les renseignements intimes que révèlent les tests génétiques* ». (*Renvoi LNDG-CSC, para 111)* Selon eux, le Parlement du Canada a promulgué ces dispositions afin de donner aux individus le choix de connaître ou non des informations génétiques importantes concernant leur santé et celle de leur famille. Les preuves fournies devant le Parlement, pour eux, ont

démontré que les Canadiens n'étaient pas en mesure de faire ce choix librement. (*Renvoi LNDG-CSC, para 109)*

Dissident de ces opinions, le juge Kasirer, au nom des juges Wagner, Rowe et Brown, et en accord avec la décision unanime de la Cour d'appel du Québec, a estimé que l'utilisation discriminatoire de l'information génétique pouvait être malveillante, préjudiciable ou indésirable et ainsi mériter une interdiction criminelle, mais que les dispositions contestées de la loi ne comprenaient pas d'interdictions visant la discrimination génétique. (*Renvoi LNDG-CSC, para 159)* Si le Parlement souhaitait faire une loi pour protéger les individus contre la discrimination génétique, la portée des dispositions de la LNDG aurait été élargie *« au-delà des tests génétiques et de la communication forcées* ». (*Renvoi LNDG-CSC, para 158)* D'une part, les interdictions des articles 3 à 5 sont limitées par l'exception de l'article 6, qui permet la divulgation des résultats de tests avec le consentement, et les sanctions de l'article 7 sont limitées par une définition étroite, basée sur la santé,[11] qui n'inclut que les tests génétiques et exclut de demander d'autres d'informations telles que les antécédents familiaux, ou des informations génétiques à des fins non médicales.[12] D'autre part, les modifications de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* prévues à l'article 9 de la LNDG englobent un éventail beaucoup plus large d'informations génétiques, puisqu'aucune définition ne limite le champ des « *caractéristiques génétiques* ». (*Renvoi LNDG-CSC*, para 191) Comparativement aux articles 1 à 7 de la LNDG, la large portée de la protection conférée contre la discrimination génétique dans la LCDP, telle que modifiée par la LNDG, indique que les dispositions contestées n'ont pas pour objectif premier de prévenir la discrimination génétique, ni d'accroître le contrôle sur l'utilisation des informations génétiques.

De plus, la juge Karakatsanis fait référence au fédéralisme coopératif, une approche fondée sur la coopération intergouvernementale et le chevauchement dans l'exercice des pouvoirs provinciaux et fédéraux, pour justifier l'utilisation du droit criminel dans le secteur des assurances,

11 Un test génétique est un test visant l'analyse de l'ADN, de l'ARN ou des chromosomes à des fins telles la prédiction de maladies ou de risques de transmission verticale, ou la surveillance, le diagnostic ou le pronostic, LNDG, art.2.

12 La portée de cette définition exclut les tests génétiques effectués pour d'autres raisons, par exemple pour révéler l'ascendance d'une personne ou à des fins médico–légales, ou pour déterminer la filiation ou encore des caractéristiques non liées à une maladie. Les tests génétiques peuvent de toute évidence indiquer d'autres caractéristiques physiques humaines sans rapport avec la prédiction de maladies et le traitement de problèmes de santé. Certaines de ces caractéristiques — des éléments de l'apparence physique, par exemple, ou l'ascendance — peuvent servir de motifs de discrimination ou être utilisées de façon inappropriée de quelque autre manière, mais il n'en est pas question dans la Loi parce qu'elles sont exclues de la définition de « test génétique », Renvoi LNDG-CSC, (2020), CSC 17, au para 185.

un domaine exclusif des compétences provinciales. (*Renvoi LNDG-CSC*, para 23-25) Pourtant, selon le procureur général de la Colombie-Britannique, cette approche saisie par les doctrines du double aspect et de la prépondérance, peut trop souvent être invoquée pour appuyer une loi fédérale empiétant sur les pouvoirs législatifs provinciaux à moins que des limites significatives aux pouvoirs de l'article 91 ne soient appliquées (Procureur Général de la Colombie Britanique, 2017, Kong, 2017, p. 44)[13]. Dans le *Renvoi relatif à la procréation assistée*, les juges Deschamps et Lebel soulignaient que le double aspect s'applique lorsque le caractère véritable des dispositions contestées se rattache distinctement à différents niveaux de pouvoirs, l'un relevant de l'autorité fédérale et le autre sous l'autorité provinciale (Renvoi LPMA, para 268). Cependant, si les dispositions fédérales contestées touchent de manière significative un secteur d'activité qui relève de la compétence exclusive des provinces, ces dispositions devraient représenter un exercice invalide des pouvoirs fédéraux (*Renvoi LPMA*, para 267). Les deux juges argumentaient contre les approches de caractérisation vagues et pour une analyse rigoureuse du caractère véritable des dispositions contestées, exercice qui pourrait mieux attribuer les dispositions contestées au bon chef de compétence, évitant ainsi un débordement à l'autre palier de gouvernement (Mitchell, 2011).

Nous sommes en accord avec le juge Kasirer qui considère que l'objet principal des dispositions en question est de réglementer les contrats, en particulier les contrats d'assurance et de travail, puisque les articles 3 à 5 concernent les contrats, les ententes ou la fourniture de biens ou de services. (*Renvoi LNDG-CSC, para 203)* Nous maintenons que la majorité a commis une erreur de droit en statuant que les articles 1 à 7 de la LNDG relèvent de la catégorie du droit criminel en vertu de l'article 91 (27) de la *Loi constitutionnelle de 1867*. Le pourvoi n'aurait pas dû être accueilli car les dispositions contestées avaient été correctement qualifiées par la Cour d'appel du Québec comme relevant de la compétence provinciale en matière de propriété et de droits civils, conférée par l'article 92 (13) de la *Loi constitutionnelle de 1867*. (*Renvoi LNDG-CSC, para 272)*

13 L'auteur Hoi L. Kong a également écrit que la doctrine de la prépondérance spécifie les conditions dans lesquelles les lois fédérales et provinciales entrent en conflit et exige que lorsque ces conditions sont remplies, la loi fédérale prévaut sur la loi provinciale et rend la loi provinciale inopérante. Si elles sont appliquées avec retenue, les règles de prépondérance, combinées à une doctrine du double aspect généreusement appliquée, laissent une marge considérable pour des exercices de chevauchement du pouvoir législatif et d'importantes possibilités de coopération intergouvernementale.

B. L'APPLICATION INAPPROPRIÉE DE LA NORME DE L'APPRÉHENSION RAISONNÉE DE PRÉJUDICE

Sur la question de savoir si les articles 1 à 7 de la LNDG relevaient effectivement du droit criminel, la majorité menée par la juge Karakatsanis a souligné que la Cour ne devait pas geler la définition de la compétence en matière criminelle. (*Renvoi LNDG-CSC, para 69)* Selon la juge, l'interdiction d'actes qui perturbent la paix, l'ordre, la sécurité, la santé et la moralité publics représentent des exemples valables des diverses tentatives du Parlement de supprimer le mal ou de sauvegarder un intérêt public menacé. (*Renvoi LNDG-CSC, para 71)* Les interdictions criminelles édictées par le Parlement en matière de consommation de tabac, de drogues et d'aliments falsifiées sont autant d'exemples pour lesquels des lois ont été adoptées dans le but de protéger un intérêt public tel que la sécurité, la santé ou la moralité publiques. (*Renvoi LNDG-CSC, para 73)*

Pour s'assurer que le Parlement a agi dans le cadre de sa compétence en matière de droit criminel, (*Renvoi LNDG-CSC, para 75)* la juge Karakatsanis a appliqué la norme de l'appréhension raisonnée du préjudice, développée dans le *Renvoi relatif à la procréation assistée*. (*Renvoi LNDG-CSC, paras 50, 55-56, 236-243)* Cependant, comme l'a noté le juge Kasirer, la juge Karakatsanis a appliqué de manière inappropriée l'opinion dissidente du juge McLachlin dans le *Renvoi relatif à la procréation assistée* (*Renvoi LNDG-CSC, paras 45 et 50)* lors de l'évaluation de l'appréhension raisonnée du préjudice des articles 1 à 7 de la LNDG. (*Renvoi LNDG-CSC, para 259)* Dans ce renvoi, la juge McLachlin a soutenu que tant que son appréhension de préjudice est raisonnée, et que son intervention législative constitue, par son caractère véritable, une réponse à ce préjudice appréhendé, le Parlement jouit d'une grande latitude pour décider de la nature et de l'importance du préjudice auquel il souhaite remédier au moyen de sa compétence en matière de droit criminel. (*Renvoi LNDG-CSC, para 78)* Dans son évaluation de l'appréhension raisonnée du préjudice, la juge Karakatsanis s'est donc considérablement écartée de la norme établie par la majorité de la Cour dans le *Renvoi relatif à la procréation assistée*. (*Renvoi LNDG-CSC, para 259)*

Pour la minorité, le juge Kasirer s'est rallié aux positions des juges Lebel et Deschamps dans le *Renvoi relatif à la procréation assistée*. (*Renvoi LPMA,*

para 237) Il a estimé que le Parlement doit clairement identifier le préjudice qu'il cherche à supprimer, en l'occurrence, la peur de la discrimination génétique, et comment la législation contestée traite ou prévient rationnellement ce préjudice (*Renvoi LNDG-CSC*, Snow, 2015). Le juge Kasirer fait remarquer à juste titre que les preuves présentées dans le dossier de l'affaire relative à la LNDG proviennent presque exclusivement des travaux parlementaires, (*Renvoi LNDG-CSC, paras 41-43, 87-89, 126-128, 141-142)* impliquant généralement une variété d'opinions parfois contradictoires. (*Renvoi LNDG-CSC, para 170)* En revanche, dans l'affaire RJR-MacDonald, la menace grave pour la santé que représente le tabagisme était étayée par un grand nombre de preuves scientifiques et médicales concluantes (*RJR-McDonald* (*1995*)).

En accord avec la minorité, nous estimons que la majorité a commis une erreur de droit en appliquant erronément la norme de l'appréhension raisonnée du préjudice, dans ce cas, en évaluant la menace que représente pour la santé publique la crainte de la discrimination génétique dans l'assurance et l'emploi, telle que décrite par les parrains et partisans de la loi. Dans le *Renvoi relatif à la procréation assistée*, les juges Deschamps et Lebel mettaient également en garde contre la catégorisation des questions sociales, économiques et scientifiques comme un problème moral pouvant être encadré par le droit criminel (*Renvoi LPMA, para 239)*. La menace pour l'intérêt public que le Parlement cherche à supprimer en vertu du droit criminel doit être réelle, ce qui signifie que le Parlement doit établir une base concrète de ce qu'il tente de prévenir (Kong, 2017, p.50). S'il n'a pas besoin d'identifier clairement la nature et l'étendue de la menace, le Parlement dispose d'un pouvoir illimité et sans entrave pour adopter des lois criminelles sur un éventail beaucoup plus large de questions relevant de la compétence des provinces (Mitchell, 2011, p. 651).

2. UN MÉPRIS DES PREUVES SCIENTIFIQUES POUR EXCEPTIONNALISER LA GÉNÉTIQUE : UNE ERREUR DE FAIT

Afin d'apporter la preuve de préjudice justifiant l'adoption d'une loi criminelle par le Parlement, les juges de la Cour suprême ont dû évaluer les questions juridiques, éthiques et sociales soulevées par l'information génétique.

A. UNE INTERPRÉTATION EXAGÉRÉE DE LA PREUVE DE PRÉJUDICE PAR LA MAJORITÉ

Estimant que le risque de préjudice lié à l'utilisation abusive des informations des tests génétiques était substantiel, la juge Karakatsanis est même allé jusqu'à dire que :

> « *La possibilité que les résultats d'un test génétique révèlent des renseignements de nature très personnelle sur la personne qui subit un tel test et le risque d'usage abusif des résultats de tests génétiques et des renseignements qu'ils révèlent sont énormes*. » (*Renvoi LNDG-CSC, para 88)*

En outre, elle a qualifié de *« dévastatrices"* (*Renvoi LNDG-CSC, para 126)* les conséquences de la discrimination génétique, c'est-à-dire le fait que des individus refusent de se faire tester par peur d'être discriminé, et qu'ils « *meurent de maladies évitables* » (*Renvoi LNDG-CSC, para 150)* ou « *subissent d'autres préjudices liés à la santé* ». Tout en utilisant une formulation légèrement différente pour décrire la situation, les juges de la majorité Moldaver et Côté ont fourni une évaluation similaire. (*Renvoi LNDG-CSC, para 111)*

La conclusion des deux groupes formant la majorité de la Cour suprême contraste drastiquement avec l'appréciation de la Cour d'appel du Québec, qui considère qu' *« ![i]l n'y a pas ici de « " mal véritable pour la santé publique "» qui justifierait le recours au paragraphe 91(27) de la Loi constitutionnelle de 1867 »*. (*Renvoi LNDG-CSC, para 24)* La Cour d'appel est allée encore plus loin, distinguant les tests génétiques d'autres objets de droit criminel comme le tabac ou les drogues illégales, qui par nature présentent un risque pour la santé publique. Elle a également ajouté que le dossier ne contenait aucune indication selon laquelle l'utilisation de tests génétiques ou les résultats de ces tests représentaient un véritable problème dans un autre secteur que l'assurance et l'emploi, à l'exception, peut-être, de certaines questions ne relevant pas du champ d'application de la loi. (*Renvoi LNDG-CSC, para 24)*

La description et l'évaluation par les juges majoritaires de la Cour suprême du risque lié aux données génétiques sont conformes à *l'* « *exceptionnalisme génétique* », une approche qui sous-tend de nombreuses lois restrictives en matière de génétique (Joly, 2017, p.299). L'exceptionnalisme génétique repose sur la conception selon laquelle les

informations génétiques sont différentes, plus sensibles et plus susceptibles de donner lieu à des violations de la vie privée que d'autres types d'informations sur la santé. Les opposants à l'exceptionnalisme génétique font valoir que nombre des préoccupations soulevées par les informations génétiques (par exemple, leur complexité, leur capacité à prédire l'apparition de maladies futures, leur capacité à identifier des individus dans le cadre d'enquêtes criminelles, etc.) sont partagées avec d'autres types d'informations probabilistes ou stigmatisantes sur la santé, telles que la séropositivité, les cancers, les antécédents reproductifs et les troubles psychiatriques, entre autres.[14] Ils considèrent également que le fait d'isoler la génétique dans nos lois pourrait créer des problèmes supplémentaires de justice et d'équité, sans parler de l'"anormalité" des conditions génétiques (GOD).

Par ailleurs, l'évaluation du préjudice à prévenir par la LNDG devait être fondée sur les preuves qui ont été présentées au tribunal de première instance, la Cour d'appel du Québec. Il manquait des preuves scientifiques fiables quant à l'existence et les conséquences de la discrimination génétique au Canada, d'autant plus dans le cas des tests génétiques. À ce jour, au Canada, une seule grande étude a porté sur la discrimination génétique, et uniquement dans le contexte spécifique de la maladie de Huntington (Bombard et al., 2009), une maladie génétique à la fois rare et hautement héréditaire (à dominance autosomique), contrairement à la plupart des maladies d'étiologie génétique. Cette étude a conclu que la discrimination génétique pouvait être une source d'anxiété, d'exclusion et de détresse psychologique pour les patients, mais n'a pas établi qu'elle était une source de décès évitables. Le mémoire du Commissaire à la protection de la vie privée du Canada a fait valoir l'importance de la protection de la vie privée face à la croissance de l'industrie des tests génétiques mais, étonnamment, n'a présenté aucune preuve empirique pour documenter l'effet de violations de la vie privée ou d'utilisation abusive des données dans ce domaine (Commissaire à la Protection de la vie privée du Canada, 2019). Des preuves ont également été apportées par les témoignages du petit groupe d'experts, de défenseurs des droits des patients et des parrains de la LNDG qui se sont exprimés devant le comité permanent de la Chambre des communes

14 « GDO - Frequently Asked Questions », *Genetic Discrimination Observatory (GDO)*, en ligne : <https://gdo.global/en/gdo-faq> (consulté le 17 août 2021).

pendant l'adoption de la loi (StAvropoulos et al, 2016, p.1)[15]. Au-delà de la rhétorique, ces témoignages n'ont fourni que des preuves empiriques limitées sur l'incidence et le préjudice causé par la discrimination génétique.

Dans l'ensemble, les faits montrent que la discrimination génétique ou, plus souvent, l'anxiété et la détresse liées à la discrimination, constituent un problème pour un nombre limité d'individus appartenant à des familles à haut risque de développer des maladies génétiques rares et potentiellement mortelles. Cette situation est certainement troublante, car nous devons nous préoccuper de la protection des membres les plus vulnérables de notre société.

Cependant, l'interpréter comme la preuve d'un risque énorme aux conséquences dévastatrices semble exagéré et précipité. Les données génétiques sont un type de données prédictives sur la santé parmi beaucoup d'autres et, à l'exception de certaines conditions monogéniques, elles ne contribuent que partiellement aux maladies communes, à côté des facteurs socio-économiques, démographiques, environnementaux et des autres facteurs de santé. Ainsi, les juges majoritaires de la Cour suprême ont commis une grave erreur de fait sur cette question.

B. UNE RÉTICENCE MANIFESTE DANS L'EXAMEN DES PREUVES PAR LA MINORITÉ

En accord avec la Cour d'appel du Québec, les juges de la minorité de la Cour suprême ont estimé que le but de la LNDG était d'encourager l'utilisation des tests génétiques comme une pratique bénéfique pour la santé. Compte tenu de cette conclusion, ils ont examiné les preuves scientifiques d'une manière radicalement différente, en leur donnant moins de place dans leur décision. Ils ont également établi un fardeau de preuve plus élevé à atteindre que celui préconisé par la majorité, en déclarant qu'une menace réelle et bien définie (en référence à l'ancien

15 Le Dr Ronald D. Cohn, de l'hôpital pour enfants malades (SickKids) de Toronto, a témoigné que plus de 33% des 101 familles approchées par son personnel dans le cadre d'une étude de recherche sur le séquençage pédiatrique du génome entier avaient refusé de participer. Elles étaient mal à l'aise avec la possibilité qu'en l'absence de protection législative, les résultats puissent rendre plus difficile l'obtention d'une assurance et / ou d'un emploi. Cependant, l'insuffisance des informations sur la méthodologie utilisée, y compris la formulation exacte de la question, limite considérablement la valeur des résultats d'un point de vue scientifique. *Délibérations du comité sénatorial permanent des Droits de la personne,* Fascicule 11, 41e légis. (Can) 2e session (2 octobre 2014) ; Hormis le témoignage original du Dr Cohn devant le Comité sénatorial permanent des droits de la personne, ces résultats (sur le refus de participer à la recherche en raison de la discrimination génétique) n'ont été mentionnés que laconiquement dans une phrase d'une étude scientifique publiée deux ans après le témoignage du Dr Cohn. Aucun matériel supplémentaire concernant la question spécifique sur la discrimination génétique, les réponses et les analyses statistiques n'a été fourni dans la publication.

concept de « *mal* ») devait être démontrée pour constituer un objet valable de droit criminel. (*Renvoi LNDG-CSC, para 258)* L'évaluation par la minorité de la menace posée par l'information génétique se trouve dans un bref extrait vers la fin de leurs motifs :

> *« Bien qu'ils puissent avoir une portée plus large, les renseignements obtenus d'un test génétique ne diffèrent pas sur le plan qualitatif d'autres renseignements médicaux, tels les renseignements que révèlent les biopsies, les antécédents familiaux ou les analyses sanguines. Suivant les dispositions contestées, ces renseignements peuvent tous être obtenus et utilisés légalement. Le simple fait que les renseignements génétiques soient une avancée relativement nouvelle ne signifie pas que leur collecte, leur utilisation ou leur communication constituent une menace pour la santé. À vrai dire, la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements génétiques ne constituent pas, par leur nature même, une menace pour la santé de la population canadienne, contrairement au tabac, aux drogues illicites ou aux armes à feu. » (Renvoi LNDG-CSC, para 248)*

Dans cette déclaration, les juges de la minorité, en accord avec la position de la Cour d'appel du Québec, réfutent clairement l'exceptionnalisme génétique de l'approche de leurs collègues et refusent de considérer la communication d'informations génétiques comme une menace avérée. Leur position sur cette question est la suivante « *le Parlement n'a pas énoncé une menace bien définie qu'il entendait viser et n'a fourni non plus aucune preuve étayant une telle menace*. » (*Renvoi LNDG-CSC, para 271)*

Que pouvons-nous déduire de ce débat entre la majorité et la minorité sur le risque associé aux données génétiques au Canada ? Premièrement, que le sujet de la discrimination génétique est plus polarisant que jamais, le désaccord au sein de la Cour suprême canadienne reflétant un débat de longue date dans les médias et au sein de la communauté scientifique. L'opinion de la majorité, à propos d'un *risque énorme* aux conséquences *dévastatrices*, est tout simplement inconciliable avec celle de la minorité, qui parle d'un problème qui *pourrait* forcer *certains* Canadiens à faire des choix difficiles, mais qui n'est pas en soi différent des autres types de données de santé sensibles. Le fossé entre ces points de vue distincts au sein de la société canadienne doit être comblé. Cela pourrait se faire en recueillant et en fournissant des preuves supplémentaires sur la discrimination génétique et ses effets au Canada et en engageant un débat public éclairé afin de mieux comprendre comment et pourquoi la population canadienne se positionne sur cette question.

Alors que l'évaluation des juges minoritaires semble davantage correspondre aux preuves présentées, tant la majorité que la minorité de la cour semblent avoir démontré un intérêt marginal pour les preuves scientifiques empiriques (limitées) qui leur ont été présentées. Cet intérêt limité pour la recherche d'une compréhension claire des faits par la Cour suprême n'est pas de bon augure pour les prochaines affaires impliquant des développements scientifiques.

CONCLUSION

Les erreurs de droit et de fait commises par les juges la majorité nous font regretter qu'il n'y ait plus de Comité judiciaire du Conseil privé qui puisse, comme c'était le cas autrefois, non seulement rétablir les faits et énoncer correctement le droit, mais surtout être le gardien de l'autonomie des provinces au sein de la fédération canadienne. L'opinion exprimée par la Cour suprême du Canada dans le *Renvoi relatif à la loi sur la non-discrimination génétique* est, plus que jamais, susceptible de bouleverser l'équilibre constitutionnel au Canada.

Ces erreurs de droit, qui concernent la qualification et la classification de la législation fédérale sur les questions de santé comme relevant du droit criminel, et les erreurs de fait, illustrées par la représentation inexacte de la génétique, constituent ensemble un préjudice qui pourrait avoir, comme l'ont noté certains commentateurs de l'avis du 10 juillet 2020, des conséquences à long terme :

> *"The majority's expansive interpretation of the Criminal Law power means that Parliament may be able to regulate a whole variety of matters previously considered to be within provincial authority under "property and civil rights." So long as the form of the regulation is amendments to the Criminal Code, and there is some ostensible relationship with health and/or privacy (or perhaps autonomy or equality), it appears that at least some judges of the Supreme Court will uphold the provision. How and when Parliament chooses to use this power in the future remains to be seen. Predicting the outcome of future decisions regarding the scope of the criminal law power will be difficult in light of the divided Court in this case" (Bienenstock et al., 2020).*

Les pouvoirs des provinces en matière de propriété et de droits civils pourraient être sérieusement menacés par l'opinion de la majorité de la Cour suprême. Il est surprenant que la juge Côté, juge de droit civil du Québec, se soit rangée du côté de la majorité. Elle a ouvert la porte à de futurs empiètements du pouvoir fédéral sur des questions jugées vitales,

tant pour la préservation de l'autonomie provinciale que pour la mise en œuvre du principe du fédéralisme au Canada. Agissant en tant qu'intervenants, les procureurs généraux de la Colombie-Britannique et du Saskatchewan ont, à juste titre, fait valoir ces arguments devant la Cour suprême (Procureur Général de la Saskatchewan, 2019).

Un autre aspect troublant du jugement concerne l'utilisation des preuves scientifiques par la Cour suprême. En effet, le traitement cursif des faits et l'intérêt limité de la Cour dans la promotion de l'élaboration de politiques fondées sur des preuves sont préoccupants à une époque où la science joue un rôle aussi prépondérant dans tous les aspects de notre vie. Le feu vert donné par la Cour Suprême à la *Loi sur la non-discrimination génétique* donne aux décideurs politiques et aux patients une fausse impression de sécurité sur le fait que la discrimination génétique n'est plus un problème, et crée des inégalités entre les différents patients et groupes à risque, certains étant protégés (les personnes ayant obtenu un résultat positif à un test génétique pour une maladie monogénique connue) et d'autres non (les personnes dont les maladies communes présentent des facteurs génétiques, par exemple les patients cancéreux en rémission, les femmes présentant un risque plus élevé de développer un cancer du sein sur la base d'informations familiales ou d'examens physiologiques, ou les personnes ayant des antécédents familiaux de diabète de type 1).

Il est préoccupant de savoir que même un petit groupe de -au sein de la population canadienne pourrait choisir de ne pas se soumettre à des tests génétiques potentiellement bénéfiques pour leur suivi clinique, ou choisir de ne pas participer à de la recherche, en raison de leurs craintes liées à la discrimination génétique. Mais la première étape pour remédier à cette situation est de mieux documenter le problème et de le traiter à la racine (dans ce cas, le domaine de l'assurance). Cela pourrait se faire par le biais d'accords volontaires (par exemple, des codes de conduite, des moratoires, un accord entre les assureurs canadiens et les associations de patients) ou, si ceux-ci ne se concrétisent pas, par l'adoption de règlements provinciaux spécifiques. Ces règlements pourraient être plus facilement adaptés au contexte local et aux développements scientifiques rapides en laissant les définitions et les activités interdites à la discrétion des règlements administratifs ou décrets annuels.

À l'aube de l'ère de la recherche médicale basée sur les données massives (*big data*) et des systèmes de santé apprenant, un débat de société est plus qu'attendu pour mieux comprendre les préoccupations et les préférences du public canadien en matière de protection des données et de prévention de la discrimination (Hellman, 2003, p.77)[16]. Toutefois, cette discussion ne devrait pas être exclusivement centrée sur la génétique. Elle devrait plutôt considérer l'ensemble des biomarqueurs et outils probabilistes ou prédictifs de la santé future (Dupras et al, 2018; Rothstein, 2013, p.733).[17] Si les données empiriques devaient un jour justifier une large interdiction relative à la génétique et à d'autres données de santé prédictives, une approche convenable en matière de droits humains consisterait à inclure explicitement les données prédictives sur la santé comme un motif de discrimination interdit, soit au titre des handicaps physiques et mentaux, soit simplement en les ajoutant à la fin de la liste existante (Lemmens et al., 2010). Ce recours pourrait s'insérer parmi les interdictions relatives aux discriminations basées sur le handicap physique et mental déjà incluses dans les chartes et codes provinciaux des droits de la personne des provinces et territoires canadiens, élargies par l'ajout de l'interdiction des attitudes et perceptions sociales comme si une maladie génétique était déjà déclarée *(*Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v. Montréal (City); Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v. Boisbriand (City)).*[18]

16 L'auteure américaine Deborah Hellman est arrivée à une conclusion similaire concernant la nécessité de mener des recherches supplémentaires et de tenir des discussions publiques / privées dans son article de 2003 What Makes Genetic Discrimination Exceptional? Les choses ont peu changé sur ces deux fronts, surtout au Canada, depuis cette publication. Deborah Hellman, « What Makes Genetic Discrimination Exceptional? »

17 Par exemple, le développement récent de la protéomique, de la métabolomique, de la microbiomique et de l'épigénétique pourrait bientôt fournir des couches supplémentaires d'informations, comme les informations génétiques, susceptibles de prédire le profil de risque de maladie d'un individu ou sa réponse à un traitement. Les approches normatives existantes spécifiquement basées sur ou limitées à l'exceptionnalisme génétique peuvent ne pas aborder la discrimination fondée sur l'épigénétique et d'autres types d'informations non génétiques prédictives sur la santé.

18 *Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v. Montréal (City); Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v. Boisbriand (City), (2000),* 1 RCS 665 [Boisbriand], au para 65 : « [i]l ne faut pas enfermer le motif de «handicap» dans une définition étanche et dépourvue de souplesse. Au lieu de créer une définition exhaustive de ce concept, il me semble plus utile de proposer des lignes directrices qui faciliteront l'interprétation tout en permettant aux tribunaux d'adapter la notion de handicap selon divers facteurs biomédicaux, sociaux ou technologiques. Compte tenu de l'avancement rapide de la technologie biomédicale et, plus particulièrement, de la technologie génétique et du fait que ce qui aujourd'hui constitue un handicap peut l'être ou ne pas l'être demain, une définition trop étanche ne servirait pas nécessairement l'objet de la Charte en cette matière. » ; Procureur Général de la Colombie Britannique, *Mémoire de l'intervenant*, Registre CSC No. 387478, 2019, au para 5 : « En Colombie-Britannique, la discrimination fondée sur les résultats des tests génétiques est traitée comme la discrimination fondée sur tout autre test qui montre un risque élevé d'événements médicaux négatifs à l'avenir (par exemple, un test montrant qu'un individu est porteur du VIH ou du virus de l'hépatite, ou qu'il a un taux de cholestérol anormalement élevé). Quelle que soit l'étiologie scientifique du risque, la discrimination fondée sur une propension statistique ou probabiliste à développer une maladie à l'avenir est une discrimination fondée sur le handicap.3 Le BC Human Rights Code interdit la discrimination fondée sur un handicap mental ou physique, que ce soit dans l'accès aux biens ou aux services4 ou dans l'emploi, et la discrimination génétique au sens de la loi est couverte par cette interdiction plus large. » [Trad. libre].

Sur une note plus optimiste, il convient de préciser que les tests génétiques deviennent progressivement la norme dans le diagnostic clinique. Une telle « normalisation » de la génétique dans la compréhension des maladies communes, comme les autres types d'informations prédictives sur la santé (taux de cholestérol élevé, taux de glucose, calcium), pourrait bien servir à éliminer la stigmatisation créée par l'exceptionnalisme génétique, qui considère les résultats des tests génétiques comme ayant des effets prédéterminés ainsi que des « conséquences dévastatrices pour la santé ».

BIBLIOGRAPHIE

Loi constitutionnelle de 1867, 30 & 31 Victoria, ch. 3 (R.U.)

Loi sur les renvois à la Cour d'appel, RLRQ, 1975, ch. R-23.

Loi canadienne sur les droits de la personne, L.R.C. 1985, ch. H-6

Code canadien du travail, L.R.C. 1985, c. L-2

Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, S-218, 41e légis., 1e sess., (17 avril 2013)

Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, S-201, 42e légis., 1e sess., (8 décembre 2015).

Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne (caractéristiques génétiques), C-508, 40e légis. (Can), 3e sess., (14 avril 2010)

Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne (caractéristiques génétiques), C-508, 41e légis., (Can), 2e sess., (1ier octobre 2012)

Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne (caractéristiques génétiques), C-536, 40e légis., (Can), 3e sess., (14 juin 2010)

Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne, la Loi sur la protection des renseignements personnels et la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, C-68, 41e légis., (Can), 2e sess., (9 juin 2015)

Projet de loi S-201 : Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, en ligne <https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/LegislativeSummaries/421S202E>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Décret 522-2017*, (21 juin 2017), Gazette officielle du québec, 149e année, n°25, en ligne :http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=1&file=66695.pdf

Renvoi relatif à la Loi sur la non–discrimination génétique, (2020), CSC 17, *[Renvoi LNDG-CSC]*

Renvoi relatif à la Loi sur la non-discrimination génétique, (2018), Qc. C.A., 2193, [Renvoi LNDG-CA]

Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée, (2010), CSC 61, 3 RCS 45 [Renvoi LPMA]

Reference re Validity of Section 5 (a) Dairy Industry Act, (1949), CSC, RCS 1

RJR-MacDonald Inc. c. Canada (Attorney General), (1995), CSC, 3 RCS 199, [RJR-McDonald].

COMMISSAIRE À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, *Mémoire de l'intervenant*, Registre CSC No. 38478, 2019

PROCUREUR GÉNÉRAL DE LA COLOMBIE BRITANNIQUE, *Mémoire de l'intervenant*, Registre CSC No. 387478, 2019; Procureur Général de la Saskatchewan, *Mémoire de l'intervenant*, SCC File No. 387478, 2019

GENOME CANADA, 2010, en ligne : <https://www.genomecanada.ca/fr/pourquoi-la-genomique/repercussions-societales-et-politique-publique/memoires-strategiques>

Albert R JONSEN (2003), *The birth of bioethics*, Oxford University Press

Bartha Maria KNOPPERS (1991), *Human dignity and genetic heritage*, Ottawa, coll. Protection of life series, en ligne : <https://archive.org/details/humandignitygene00knop>.

L. B. ANDREWS (1995), « Genetic privacy: from the laboratory to the legislature. », *Genome Res.* vol.5, nº3, p. 209–213

Yael BIENENSTOCK, Andrew BERNSTEIN, Christopher RICHTER et Geneviève BERTRAND (2020), « Genetic discrimination: it's criminal! », TORYS LLP, en ligne : https://www.torys.com/insights/publications/2020/07/genetic-discrimination

Yvonne BOMBARD, Gerry Veenstra, Jan M. FRIEDMAN, Susan CREIGHTON, Lauren CURRIE, Jane S. PAULSEN, JOAN L. BOTTORFF, Michael R HAYDEN, Canadian Respond-HD Collaborative Research Group (2009), "Perceptions of genetic discrimination among people at risk for Huntington's disease: a cross sectional survey", *BMJ* , vol. 338, b2175

A Hélène BUZZETTI (2 mars 2017), « Ottawa demande aux provinces d'agir contre la discrimination génétique », *Le Devoir*, en ligne : <http://www.ledevoir.com/politique/canada/492964/discrimination-genetique-ottawa-demande-aux-provinces-d-agir>

Brandon Y.Y. CHEN (3 août 2020), « Loi sur la discimination génétique: Une décision préoccupante de la Cour suprême », *La Presse+*, en ligne : <http://mi.lapresse.ca/screens/adac5900-9fd7-43d0-85d3-ab2ad821053d__7C___0.html>

Anna CROUSE (2020), « Falling Between the Jurisdictions: Genetic Discrimination & the Law », *McGill Journal of Law and Health*, en ligne : <https://mjlh.mcgill.ca/2020/03/31/falling-between-the-jurisdictions-genetic-discrimination-the-law/>

Charles DUPRAS, Lingqiao SONG, Katie M. SAULNIER et Yann JOLY (2018), « Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination », vol. 9 *Front. Genet*

Frank EMMERT-STREIB, Matthias DEHMER et Olli YLI-HARJA (2017), "Lessons from the Human Genome Project: Modesty, Honesty, and Realism", *Front. Genet*, 8

Michael J. GREEN et Jeffrey R. BOTKIN (2003), ""Genetic exceptionalism" in medicine: clarifying the differences between genetic and nongenetic tests", *Ann Intern Med* vol. 138, nº. 7, p. 571–575

Sean GRIFFIN (2020), « Prohibiting Genetic Discrimination: A Valid Criminal Law Subject, According To The Supreme Court Of Canada », *Langlois lawyers LLP*, en ligne : <https://www.mondaq.com/canada/health-safety/968858/prohibiting-genetic-discrimination-a-valid-criminal-law-subject-according-to-the-supreme-court-of-canada>

Kathleen HAMMOND, (2019), « Unnecessary and Redundant? Evaluating Canada's Genetic Non-Discrimination Act, 2017 », *Canadian Bar Review*, vol. 98, nº. 3, en ligne : <https://www.ssrn.com/abstract=3650341>,

Omar HA-REDEYE (2020), « Genetic Discrimination is a Health Issue, not a Contracts Issue », *CanLiiConnects*, en ligne : <https://www.canliiconnects.org/en/commentaries/71603>

Deborah HELLMAN (2003), « What Makes Genetic Discrimination Exceptional? », *American Journal of Law & Medicine* vol. 29, p. 77–116, en ligne : <https://digitalcommons.law.umaryland.edu/fac_pubs/1071>

Shimon KOFFLER FOGEL (12 décembre 2014), "Genetic Discrimination Means the Choice Between Life and Life Insurance", *HuffPost Canada, sect. Politics*), en ligne : <https://www.huffingtonpost.ca/shimon-koffler-fogel/genetic-discrimination_b_6308322.html>

Yann JOLY, Gratien DALPÉ et Miriam PINKESZ (2019), « Is Genetic Discrimination Back on the Radar? A Commentary on the Recent Court of Appeal Reference Decision on the Genetic Non- Discrimination Act (GNDA)», *Canadian Journal of Bioethics*, vol. 2, nº.2, p. 94–96;

Yann JOLY, Charles DUPRAS, Ida NGUENG FEZE et Lingqiao SONG (2017), *La discrimination génétique au Québec - Une approche proactive et flexible pour contrer un enjeu de société complexe, Document d'orientation politique*

Yann JOLY, Ida NGUENG FEZE, Lingqiao SONG et Bartha M. KNOPPERS (2017), « Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows? », *Trends in Genetics, vol.* 33, nº. 5, p. 299–302

Hoi L. KONG, (2017), « The Federalism Implications of the Assisted Human Reproduction Act Reference », dans Trudo LEMMENS, Andrew FLAVELLE MARTIN, Cheryl MILNE et Ian B. LEE (dir.), *Regulating Creation: The Law, Ethics, and Policy of Assisted Human Reproduction,* Toronto, Buffalo, London, p. 44-62

Graeme MITCHELL (2011), « Not a General Regulatory Power: A Comment on Reference re Assisted Human Reproduction Act », *The Supreme Court Law Review: Osgoode's Annual Constitutional Cases Conference* University of Toronto Press, vol. 54, nº.1, p. 50

Thomas H. MURRAY (2019), « Is Genetic Exceptionalism Past Its Sell-By Date? On Genomic Diaries, Context, and Content », *The American Journal of Bioethics,* vol. 19, no.1, p. 13–15

Mark A. ROTHSTEIN (2013), « Epigenetic Exceptionalism: Currents in Contemporary Bioethics », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 41, nº. 3, p. 733–736

Mark A. ROTHSTEIN (2005), « Genetic Exceptionalism & Legislative Pragmatism », *Hastings Center Report*, vol.35, nº. 4, p. 27–33,

Dave SNOW (2015), « Blunting the Edge: Federalism, Criminal Law, and the Importance of Legislative History after the Reference Re Assisted Human Reproduction Act », *U.B.C. L. Rev.*, vol. 48, p. 541, en ligne : <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/ubclr48&id=557&div=&collection=>

Dimitri J. STAVROPOULOS, Daniele MERICO, Sarah BOWDIN, Nasim MONFARED, Bhooma THIRUVAHINDRAPURAM, Thomas NALPATHAMKALAM, Giovanna PELLECCHIA, Christian R. MARSHALL et al. (2016), « Whole-genome sequencing expands diagnostic utility and improves clinical management in paediatric medicine », *npj Genomic Medicine*, vol. 1, nº. 1, p. 1–9

Jennifer STODDARD et Dara JOSPÉ (22 juillet 2020), « Genetic Non-Discrimination Act upheld by the Supreme Court of Canada », *FASKEN*, en ligne : <https://www.fasken.com/en/knowledge/2020/07/genetic-non-discrimination-act-supreme-court-of-canada/>

John Paul TASKER (8 mars 2017), “Liberal backbenchers defy cabinet wishes and vote to enact genetic discrimination law”, *CBC News*, en ligne : <https://www.cbc.ca/news/politics/genetic-testing-bill-vote-wednesday-1.4015863>

Trudo LEMMENS, Daryl PULLMAN et Rebecca ROYAL (2010), *Nouveau regard sur la discrimination génétique en 2010 : Options stratégiques pour le Canada,* génome Canada, vol. 2, en ligne <https://www.genomecanada.ca/fr/pourquoi-la-genomique/repercussions-societales-et-politique-publique/memoires-strategiques>