

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant, conservent néanmoins la liberté reconnue au titulaire du droit d'auteur de diffuser, éditer et utiliser commercialement ou non ce travail. Les extraits substantiels de celui-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans autorisation de l'auteur.

L'Université ne sera aucunement responsable d'une utilisation commerciale, industrielle ou autre du mémoire ou de la thèse par un tiers, y compris les professeurs.

NOTICE

The author has given the Université de Montréal permission to partially or completely reproduce and diffuse copies of this report or thesis in any form or by any means whatsoever for strictly non profit educational and purposes.

The author and the co-authors, if applicable, nevertheless keep the acknowledged rights of a copyright holder to commercially diffuse, edit and use this work if they choose. Long excerpts from this work may not be printed or reproduced in another form without permission from the author.

The University is not responsible for commercial, industrial or other use of this report or thesis by a third party, including by professors.

Université de Montréal

La discrimination génétique dans l'emploi : une étude des protections
offertes par les chartes canadienne et québécoise

par
Emmanuelle Lévesque

Faculté de droit

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maître
en droit
option Droit des biotechnologies

Décembre, 2004

© Emmanuelle Lévesque, 2004



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé

La discrimination dans l'emploi : une étude des protections
offertes par les chartes canadienne et québécoise

présenté par :

Emmanuelle Lévesque

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Patrick Molinari
Président-rapporteur

Bartha Marie Knoppers
Directrice de recherche

Luc Tremblay
Membre du jury

Résumé

La science génétique tend de plus en plus à identifier des maladies génétiques et à associer des comportements humains au bagage génétique. Or, ces applications peuvent servir à exclure et stigmatiser des individus. Cela crée parfois ce qu'on appelle de la discrimination génétique. Le domaine de l'emploi est particulièrement propice à voir surgir cette forme de discrimination. Nous voulons ici déterminer dans quelle mesure les chartes des droits de la personne canadienne et québécoise protègent les travailleurs contre la discrimination génétique. Nous regardons d'abord si la lutte contre la discrimination génétique est compatible avec les objectifs de la règle anti-discrimination. Ensuite, nous examinons la prohibition de la discrimination basée sur le handicap afin de voir si celle-ci peut empêcher la discrimination génétique des travailleurs. Finalement, nous tentons de voir si les caractéristiques génétiques pourraient constituer un motif analogue de discrimination prohibé par la Charte canadienne.

Mots-clés

Charte - Discrimination - Droit - Emploi - Génétique - Handicap - Motif analogue

Abstract

Increasingly, the genetic science tends to identify some genetic diseases and to associate the human behaviors to the genetic code. This uses can serve to exclude and stigmatize the individuals. This sometimes creates what is called the genetic discrimination. The workplace is particularly favorable to see emerging this form of discrimination. We try to determine in what way the human rights charters protect the workers against the genetic discrimination. First, we scrutinize if the struggle against the genetic discrimination is well-suited with the objectives of the principles of the non-discrimination. Secondly, we examine if the prohibition of the disability discrimination could prevent the genetic discrimination against the workers. Finally, we try to establish if the genetic characteristics could constitute an analogous ground of discrimination prohibited by the Canadian Charter

Keywords

Charter - Discrimination - Right - Employment - Genetics - Disability - Analogous ground

Remerciements

La rédaction de ce mémoire a d'abord été rendue possible par les hasards de la vie. Deux de ceux-ci sont certainement d'avoir la chance d'être en santé et d'avoir vu le jour dans un pays choyé où l'instruction est accessible.

Mais il n'y a pas que des hasards, il y a aussi des personnes.

Il y a des personnes dont la confiance et l'appui vous aident à achever vos projets. Merci à ma directrice de recherche, Mme Bartha Maria Knoppers, pour sa confiance constante, ses suggestions inspirantes et la liberté qu'elle m'a laissée. Merci à Mme Denise Avard qui m'a permis de me joindre au *Projet Génétique et Société* et d'ainsi nourrir mes idées et ma motivation.

Il y a aussi, et surtout, des gens dont l'amour et le support sont essentiels. Merci à mon amoureux et complice, Jonathan, pour sa présence, son amour et ses encouragements. Il a aussi assumé la difficile tâche de faire la dernière lecture du manuscrit et je lui en suis grandement reconnaissante. Merci aussi à ma soeur, Geneviève, qui m'inspire par son courage de toujours avancer, seule, malgré les embûches.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	2
PARTIE 1... LA RÈGLE ANTI-DISCRIMINATION ET LA GÉNÉTIQUE	6
1.1 UTILISATION DE LA GENETIQUE DANS LE CADRE DE L'EMPLOI	6
A. Information génétique touchant la santé	8
B. Information génétique relative au comportement humain	15
1.2 MODALITES D'APPLICATION DE LA REGLE ANTI-DISCRIMINATION	17
A. Champ d'application	18
B. Principes d'interprétation.....	19
1.3 OBJET DE LA REGLE ANTI-DISCRIMINATION ET GENETIQUE	25
A. Atteinte à la dignité	27
i) Préexistence d'un désavantage	28
ii) Rapport entre les motifs de discrimination et la nature de la différence de traitement.....	32
iii) Nature et étendue de l'intérêt touché	34
B. Erreur de perception.....	37
i) Complexité	41
ii) Manque de signification	43
iii) Nature prospective.....	45
iv) Risque d'erreur	46
1.4 CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	50
PARTIE 2... LA DISCRIMINATION BASÉE SUR LE HANDICAP ET LA GÉNÉTIQUE	51
2.1 NOTION EVOLUTIVE.....	53
2.2 CAUSES DU HANDICAP NON LIMITEES	59
2.3 ANOMALIE GENETIQUE.....	64
A. Lien entre l'état de santé et le handicap.....	65
B. Caractéristiques de l'anomalie.....	67
i) Existence de préjugés.....	67
ii) Écart par rapport à la norme	69
iii) Jonction des deux critères : préjugés et norme.....	76
2.4 DONNEES GENETIQUES PREDICTIVES.....	79
A. Perception de handicap	80

B. Handicap antérieur	84
2.5 CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE	86
PARTIE 3... LA DISCRIMINATION BASÉE SUR UN MOTIF ANALOGUE ET LA GÉNÉTIQUE	87
3.1 LE CONCEPT DE MOTIF ANALOGUE APPLIQUE A LA GENETIQUE.....	90
A. Motif à la base de décisions stéréotypées.....	91
B. Caractéristique personnelle immuable	94
C. Minorité discrète et isolée	98
D. Groupe historiquement défavorisé	104
3.2 FACTEURS FAVORISANT LA RECONNAISSANCE DE LA GENETIQUE COMME MOTIF ANALOGUE.....	109
A. Non pertinence du motif de discrimination.....	110
B. Reconnaissance législative.....	113
3.3 CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE.....	120
CONCLUSION.....	121
BIBLIOGRAPHIE.....	127

Introduction

Depuis longtemps, l'humain a utilisé des éléments qui distinguent les personnes afin d'exclure, de stigmatiser et de discriminer. La race, la couleur, le genre, le handicap et l'origine ethnique sont quelques-uns de ces éléments qui ont servi, et servent encore, à créer des exclusions sociales. Aujourd'hui, les caractéristiques génétiques pourraient s'y ajouter et constituer un nouvel élément susceptible d'être utilisé à des fins discriminatoires.

La recherche en génétique a amené une meilleure compréhension de la génétique humaine de la part des scientifiques et la création de nombreuses applications, tels les tests génétiques diagnostiques. Toutefois, l'utilisation de ces connaissances et de leurs applications peut se faire d'une manière qui porte préjudice aux individus, en ne leur permettant pas de jouir des mêmes possibilités que l'ensemble des membres de la société. Par exemple, les tests diagnostiques prédictifs qui identifient les personnes à risque d'éprouver des problèmes de santé dans le futur pourraient servir à exclure celles-ci de certains types d'emplois, de formation scolaire ou de possibilité d'adoption.

Cette forme d'exclusion qui se base sur des facteurs génétiques est appelée «discrimination génétique». Cette expression a été utilisée par plusieurs auteurs comme signifiant la possibilité de discrimination sociale, économique et politique à l'encontre d'individus ayant obtenu un diagnostic de trouble génétique.¹ La discrimination génétique est un concept en émergence dont les définitions suivantes sont représentatives :

- [...] *discrimination against an individual or against members of that individual's family solely because of real or perceived differences from the "normal" genome in the genetic constitution of the individual.*²
- [...] *the denial of rights, privileges, or opportunities on the basis of information obtained from genetically-based diagnostic and prognostic tests.*³

¹ S. CHEN, «Negotiating a Policy of Prudent Science and Proactive Law in the Brave New World of Genetic Information», 53 *Hastings L. J.* 243, 250 (2001).

² M. R. NATOWICZ, J. S. ALPER et J. K. ALPER, «Genetic Discrimination and the Law», 50 *Am. J. Hum. Genetics* 465, 466 (1992). Voir aussi P.R. BILLINGS, M.A. KOHN, M.DE CUEVAS, J.

BECKWITH, J. S. ALPER, M. R. NATOWICZ, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», 50 *Am J Hum Genet.* 476, 477 (1992).

- [...] *differential treatment based on genetic status*.⁴

Parmi les sphères de la vie où la discrimination génétique risque de se produire, l'emploi est particulièrement visé. Le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies mentionnait récemment l'intérêt des employeurs à utiliser les tests génétiques : ceux-ci pourraient être perçus comme un indicateur de la santé future d'un travailleur «d'autant plus s'ils devaient présager un certain absentéisme ou un faible rythme de travail susceptible d'affecter la rentabilité». ⁵ D'ailleurs, quelques cas ont été répertoriés dans le monde où les caractéristiques génétiques ont servi à des fins discriminatoires dans l'emploi. Ainsi, une jeune femme a été congédiée une semaine après que son employeur eut appris qu'elle prenait soin de sa mère atteinte d'une grave maladie génétique. ⁶ Puisque sa mère était atteinte de la maladie de Huntington, cette employée avait 50% de chances d'éprouver elle aussi de graves problèmes de santé avant sa retraite. Aussi, la crainte de discrimination génétique peut mener les individus à faire des choix qui les privent d'informations utiles sur leur santé. Ainsi, une femme provenant d'une famille où sévit le cancer du sein a choisi de ne pas subir un test génétique identifiant certaines prédispositions à ce cancer parce qu'elle craignait qu'un résultat positif affecte ses chances de promotion. ⁷

La discrimination génétique opère parfois une confusion entre des caractéristiques biologiques et des caractéristiques sociales, laquelle confusion est aussi à l'origine du racisme. La discrimination génétique est souvent vue comme un fléau qu'il faut combattre, au même titre que la discrimination fondée sur des éléments hors du contrôle de la personne, tels la race, le genre et le handicap. ⁸ En ce sens, la discrimination

³ L. GOSTIN, «The Human Genome Initiative and the Impact of Genetic Testing and Screening Technologies: Genetic Discrimination: the Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers» 17 *Am. J. L. and Med.* 109, 110 (1991).

⁴ M. A. ROTHSTEIN, «Genetic Discrimination in Employment: Ethics, Policy and Comparative Law» in Swiss Institute of Comparative Law (ed.), *Human Genetic Analysis and the Protection of Personality and Privacy*, p. 129 (1994).

⁵ GROUPE EUROPÉEN D'ÉTHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES, *Avis n° 18, aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail*, Bruxelles, 2003, p. 5.

⁶ COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS, *Position Paper on Genetic Discrimination*, Cambridge, 2001.

⁷ *Id.*

⁸ D. LEVENTHAL, «The Human Genome Project: The Road to Our Improve Health or the New Civil Rights Movement», 15 *Hofstra Lab. & Emp. L. J.* 207, 222 (1997).

génétique est perçue comme un phénomène d'injustice qui met en péril l'égalité des êtres humains.⁹

La discrimination génétique paraît donc partager des points communs avec d'autres formes de discrimination déjà reconnues et dénoncées, tels le racisme et le sexisme. Notre droit interne interdit d'ailleurs ces formes classiques de discrimination par de nombreuses lois sur les droits de la personne. Mais qu'en est-il de la discrimination génétique? La discrimination génétique est-elle aussi une forme de discrimination prohibée par notre législation?

Devant cette problématique, nous avons voulu savoir dans quelle mesure les règles anti-discrimination de notre droit actuel prohibent la discrimination génétique. Puisque le milieu de l'emploi, qui doit nécessairement effectuer des distinctions entre les individus, est propice à l'émergence de cette forme de discrimination, nous avons choisi de circonscrire cette question à la discrimination génétique dans l'emploi. Ainsi, nous chercherons à voir si notre législation anti-discrimination interdit les actes discriminatoires qui se fondent sur les caractéristiques génétiques des travailleurs.

Afin de répondre à cette question, nous avons choisi d'analyser deux lois importantes au Québec en matière de droits de la personne : la *Charte canadienne des droits et libertés*¹⁰ (ci-après, «Charte canadienne») et la *Charte des droits et libertés de la personne*¹¹ (ci-après, «Charte québécoise»). Nous tenterons d'établir si la règle anti-discrimination établie par les chartes canadienne et québécoise protège de l'exclusion basée sur l'information génétique qui est propre à un travailleur.

Notre objectif est de déterminer dans quelle mesure l'utilisation des caractéristiques génétiques par les employeurs constitue un acte discriminatoire prohibé par les chartes canadienne et québécoise. En conséquence, notre questionnement se situe au niveau de la légalité de la prise en compte de l'information génétique dans les décisions d'employeurs, et non pas de la légalité de l'obtention de cette information par l'employeur. Les questions

⁹ L. GOSTIN, *loc. cit.*, note 3, 112.

¹⁰ Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., c. 11)].

¹¹ L.R.Q., c. C-12.

d'accès à l'information, de vie privée et de confidentialité ne font donc pas partie de notre cadre de réflexion.

Afin de faciliter l'analyse, notre travail a été divisé en trois parties.

En premier lieu, nous déterminerons si la règle anti-discrimination contenue dans les chartes a comme objectif de s'attaquer à des comportements de la nature de ceux engendrés par la discrimination génétique (*Partie 1 La règle anti-discrimination et la génétique*). À cette fin, les effets que cherche à empêcher la règle anti-discrimination seront comparés à ceux qu'engendre la discrimination génétique. Si la discrimination génétique amène le type de phénomène que combattent les chartes, on pourra penser que la prohibition de la discrimination génétique fait partie des objectifs de ces dernières. Il restera ensuite à déterminer si la discrimination génétique se base sur un motif de discrimination qui est interdit par les chartes. Les deux motifs envisagés sont le handicap et un motif analogue, tel que le permet la Charte canadienne. Les deuxième et troisième parties de notre travail seront consacrées à rattacher la discrimination génétique à l'un de ces motifs de discrimination.

Dans la deuxième partie, nous tenterons de voir si le motif du handicap est un motif prohibé qui peut protéger les travailleurs de la discrimination génétique (*Partie 2 La discrimination basée sur le handicap et la génétique*). Compte tenu que le handicap est un motif de discrimination déjà reconnu et qu'il est en lien avec la santé, il s'avère intéressant de l'analyser et de voir s'il rejoint la situation des travailleurs dont les caractéristiques génétiques serviraient à les exclure.

Finalement, dans la troisième partie, nous chercherons à établir si la génétique peut constituer un motif de discrimination analogue prohibé par la Charte canadienne. (*Partie 3 La discrimination basée sur un motif analogue et la génétique*). Puisque la Charte canadienne protège de la discrimination fondée sur des motifs non énumérés qui sont analogues à ceux déjà énumérés, nous examinerons la possibilité que les caractéristiques génétiques constituent un tel motif analogue.

Partie 1 La règle anti-discrimination et la génétique

La règle anti-discrimination est la base commune de la prohibition de discriminer pour tous les motifs. Que ce soit en vertu du sexe, du handicap ou d'un motif analogue, les mêmes principes directeurs entrent en jeu. Il est important de les connaître et les définir pour ensuite les confronter aux réalités sociales que nous apporte la génétique dans le monde du travail. Si le choc des concepts se fait bien, il sera possible d'envisager la règle anti-discrimination comme couvrant les irritants engendrés par la génétique dans l'emploi.

La première partie du travail établit le spectre à travers duquel les autres éléments de l'analyse – handicap et motif analogue – seront par la suite regardés. Elle donne sa couleur à la question centrale

Tout d'abord, un court développement vise à faire comprendre comment la génétique peut être utilisée par les employeurs (*1.1 Utilisation de la génétique dans le cadre de l'emploi*). Ce portrait permet de bien comprendre les enjeux du débat et de cerner le caractère incertain qui teinte presque continuellement l'information génétique. Le reste de la première partie se concentre sur les éléments à la base de l'application de la règle anti-discrimination contenue dans les chartes. Elle établit d'abord, d'une manière générale, les contours de l'action attendue de ces lois (*1.2 Modalités d'application de la règle anti-discrimination*). Ensuite, un rapprochement est fait entre les principes fondamentaux de la règle anti-discrimination et les particularités de la génétique (*1.3 Objet de la règle anti-discrimination et génétique*). Nous verrons que la règle anti-discrimination cherche à enrayer le type de comportement engendré par l'incompréhension du matériel génétique.

1.1 Utilisation de la génétique dans le cadre de l'emploi

Chaque individu possède un code génétique unique ; seuls les jumeaux identiques échappent à cette règle. Pourtant, chaque individu est unique, même s'il a un jumeau identique.

C'est probablement la meilleure image qu'on puisse offrir pour démontrer le rôle de la génétique dans la détermination de la vie d'une personne. Il s'agit d'une contribution

importante, mais non absolue. Le matériel génétique détermine certaines caractéristiques apparentes comme la couleur des cheveux, de la peau et des yeux, et affecte, à différents degrés, des habiletés et des capacités mentales ; il joue aussi un rôle dans la santé de l'individu.¹²

Le contenu et l'expression du code génétique sont deux choses distinctes. D'abord, le contenu du code génétique d'une personne est l'ordre dans lequel se retrouvent les différents composés qui constituent son ADN.¹³ Les segments le long de l'ADN qui contiennent une information particulière forment les gènes. Les instructions que possèdent les gènes entraînent la production dans l'organisme d'une protéine ou d'un enzyme.¹⁴ Ces protéines et ces enzymes influencent par la suite les différents processus du corps humain. Chez l'homme, le nombre de gènes est évalué entre 30 000 et 40 000.¹⁵ La détermination précise des composantes du code génétique d'un individu nous permet d'établir son génotype.¹⁶ Ce sont les altérations dans les gènes qui sont à l'origine du fonctionnement inhabituel ou pathologique du corps. Ces mutations peuvent avoir lieu dans le nombre, l'arrangement ou la séquence des gènes. Elles peuvent évidemment avoir été transmises par les parents si leurs cellules germinales possédaient la mutation. Les mutations peuvent aussi survenir de façon spontanée ou être induites par des facteurs externes comme l'exposition à des agents chimiques.¹⁷

Dans un deuxième temps, il s'agit de voir quels effets produisent les gènes dans l'organisme lorsqu'ils se déploient : cela constitue l'expression du code génétique. Dans ce mécanisme, il y a interaction entre les gènes et les différents facteurs extérieurs qui

¹² U.S. MEDICAL LIBRARY OF MEDICINE ET NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, «Genetics» in *Medical Encyclopedia*, [En ligne] www.nlm.nih.gov/medlineplus/encyclopedia.html (page consultée le 5 décembre 2003).

¹³ R. C. KING, W. D. STANSFIELD, *A Dictionary of Genetics*, p. 157 (2002).

¹⁴ Tout le paragraphe réfère à : NATIONAL CANCER INSTITUTE, NATIONAL CENTER FOR HUMAN GENOME RESEARCH ET U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, *Understanding Gene Testing*, [En ligne] www.accessexcellence.org/AE/AEPC/NIH/index.html, (page consultée le 26 novembre 2003).

¹⁵ U.S. DEPARTMENT OF ENERGY OFFICE OF SCIENCE, *The Human Genome Project Information, The Science Behind the Human Genome Project ; Basic Genetics, Genome Draft Sequence, and Post-Genome Science*, [En ligne] www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/info.shtm (page consultée le 9 février 2004).

¹⁶ J. A. T. DOW, «Genotype» in *Dictionary of Cell and Molecular Biology*, 3^e éd., Academic Press, 1999, [En ligne] www.on.to/dictionary (page consultée le 5 décembre 2003).

¹⁷ G. KAHL, *The Dictionary of Gene Technology, Genomics, Transcriptomics, Proteomics*, p. 515 (2001).

touchent le corps qui les habitent. L'ensemble des caractères observables chez une personne, conditionnés par ses gènes et son environnement, constitue son phénotype.¹⁸ Puisque la science n'a pas encore résolu tout le puzzle de l'expression génique, c'est à cette deuxième étape que les choses se compliquent. D'importantes distinctions existent entre les phénotypes que peuvent amener des gènes identiques. Dans un contexte de discrimination, ce fait est particulièrement important. Il est primordial de voir à quel point il est difficile de prédire les effets qu'aura sur une personne son code génétique. Pour ce faire, il est nécessaire de connaître les limites de l'interprétation du code génétique.

Pour ce faire, nous nous attardons premièrement à l'information génétique qui se rapporte à la santé des individus (*A. Information génétique touchant la santé*). C'est d'abord en cette matière que les tests génétiques sont utilisés par les employeurs. Par la suite, nous voyons comment l'information génétique peut être utilisée pour prédire le comportement humain (*B. Information génétique relative au comportement humain*). Bien que cette branche de la génétique ne soit pas au point, elle pourrait bientôt être d'un intérêt majeur pour les employeurs.

A. Information génétique touchant la santé

Nous avons regroupé ensemble toute l'information génétique qui se rattache à la santé. Elle porte sur des maladies, des désordres ou des dysfonctionnements divers touchant le corps humain. Il peut s'agir tant de la santé mentale que physique des personnes.

Il y a plusieurs façons pour un employeur, avec des degrés de fiabilité variables, d'obtenir de l'information génétique sur ses employés. Comme il a été dit dans l'introduction, le cadre de la présente analyse ne se penche pas sur la légalité de l'obtention de cette information par l'employeur : il tenu pour acquis qu'elle est légalement

¹⁸ Jacques POLONOVSKI et al., *Dictionnaire de biologie, Dictionnaire de l'Académie de médecine*, Paris, Conseil international de la langue française, 2000, p. 621 ; R. C. KING et W. D. STANSFIELD, *op. cit.*, note 13, 295.

détenue par celui-ci. Il appert qu'il y a cinq manières de connaître l'information génétique concernant une personne.¹⁹

La première est bien entendu l'analyse de l'ADN en laboratoire d'après un échantillon corporel. La constatation directe de l'ordre des bases qui composent le long maillon d'ADN offre une lecture exhaustive du génome. La deuxième façon est l'observation des effets que produisent les gènes chez une personne. La morphologie particulière des personnes atteintes du Syndrome de Down (yeux en amande, langue saillante, forme trapue) révèle la troisième copie de leur chromosome 21.²⁰ La troisième façon passe par l'analyse des substances présentes dans le corps humain. La nature ou la concentration de certaines substances, produites à partir des informations de l'ADN, est parfois révélatrice de celle-ci.²¹ L'anémie falciforme entraîne notamment la production de protéines différentes dans le corps et peut être détectée par l'examen de la présence de ces protéines.²² La quatrième passe par une déduction d'après le diagnostic médical clinique. Il est parfois possible de deviner le bagage génétique parce que les mutations responsables de la maladie dont la personne est atteinte sont connues. Une personne qui informe son employeur qu'elle est atteinte de la maladie de Huntington lui permet nécessairement de savoir qu'elle possède une mutation sur le gène de Huntington.²³ La dernière façon vient de l'information qui se déduit à partir de ce que l'on sait sur l'ADN des personnes liées par le sang. On peut par exemple dire qu'un employé dont la mère est atteinte de la dystrophie myotonique a 50% de chance d'avoir la mutation génétique qui le rendra lui aussi malade.²⁴

¹⁹ H. T. GREELY, «Genotype Discrimination : The Complex Case for Some Legislative Protection», 149 *U. Pa. L. Rev.* 1483, 1495-1497 (2001) ; C. S. DIVER, J. M. COHEN, «Genophobia : What is Wrong with Genetic Discrimination?», 149 *U. Pa. L. Rev.* 1439, 1452 (2001).

²⁰ U.S. MEDICAL LIBRARY OF MEDICINE, NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, «*Down Syndrome*», *op. cit.*, note 12.

²¹ Y. ZHANG, M. ZHANG, *A Dictionary of Gene Technology Terms*, p. 205 (2001).

²² K. TARADASH, «Preventing a Market for "Lemons": A Voluntary Disclosure Model as an Alternative to the Prohibition of Genetic Discrimination and the Distortion of Allocative Efficiency», 34 *Conn. L. Rev.* 1353, 1363 (2002).

²³ M. HUG, M. R. HAYDEN, «Huntington Disease» in *GeneReviews*, University of Washington, 1998, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 5 décembre 2003).

²⁴ C. O'SULLIVAN SMITH, R. L. BENNETT, T. D. BIRD, *Myotonic Dystrophy: Making an Informed Choice About Genetic Testing*, p. 5 (2000).

Ces différentes manières d'entrer en contact avec les caractéristiques génétiques des personnes démontrent qu'il est probable que les employeurs y aient accès. On peut penser aux dossiers qu'ils détiennent dans le cadre des contestations pour accident du travail. Ou encore aux diagnostics des membres de la famille révélés de façon anodine lors de la prise d'un congé ou dans une conversation de couloirs.

Toutes les façons d'obtenir l'information génétique n'ont pas la même fiabilité ni la même amplitude de leur contenu informationnel. Lorsque l'on procède par analyse d'échantillon corporel, l'information qui peut en être déduite est presque infinie. Il est alors possible de vérifier tous les segments pertinents de l'ADN. Les quatre autres chemins qui mènent à l'information génétique offrent seulement des détails partiels, et très souvent des incertitudes, sur le génome d'une personne. Les détails sont partiels puisque seule la configuration d'une minime partie de l'ADN peut être révélée. Il s'agit habituellement de la présence d'une seule mutation génétique. Les incertitudes découlent quant à elles de la difficulté d'extrapoler à partir des diagnostics des autres membres de la famille et de l'impossibilité de deviner si la génétique est en cause devant une maladie qui peut être causée par d'autres facteurs que la génétique. Il n'est pas possible d'affirmer si une personne, atteinte d'une maladie qui peut apparaître avec ou sans prédisposition génétique, possède la mutation génétique indésirable qui la cause. Il s'agira alors de probabilités, voire de soupçons.

Nous avons choisi de présenter les informations génétiques en matière de santé selon l'indice de risque qu'elles supposent. S'inspirant de la classification utilisée dans un rapport du comité national d'éthique du Danemark,²⁵ nous avons divisé l'information génétique selon qu'elle détermine une certitude ou une probabilité face à un état donné. La présence de certains gènes permet habituellement d'établir une probabilité qu'une chose survienne. Plus rarement, elle permet plutôt d'affirmer avec certitude qu'un événement arrivera ou n'arrivera jamais.

²⁵ DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Genetic Investigation of Healthy Subjects – Report on Presymptomatic Gene Diagnosis*, Copenhagen, 2001.

Au premier plan se trouvent les situations qui permettent de conclure à une certitude sur l'expression du génotype. Il peut s'agir de la certitude de développer la maladie ou la certitude de ne pas la développer.

Dans le premier cas, la présence de certaines mutations dans les gènes entraînera obligatoirement la maladie. La maladie de Huntington en est un exemple.²⁶ La présence d'une mutation particulière dans le gène de Huntington amène inévitablement son développement. Habituellement, les premiers symptômes apparaissent entre la trentaine et la quarantaine : problèmes moteurs et désordres mentaux. La mort survient environ dans les 15 années qui suivent. Pour un employeur, ce genre d'information peut être particulièrement intéressant. Il permet de savoir qu'un employé, apparemment en bonne santé, deviendra progressivement invalide, bien avant sa vieillesse. Toutefois, le caractère certain de l'information obtenue des gènes ne s'étend pas à la façon précise dont se déroulera la maladie. Le diagnostic génétique ne permet pas de prédire comment les symptômes se manifesteront chez un individu en particulier. Pour la maladie de Huntington, le moment auquel les symptômes apparaîtront, leur sévérité et leur progression ne peuvent être révélés par le test génétique.²⁷ Peu de maladies font partie du groupe pour lequel la possession de la mutation génétique équivaut à une certitude de développer la maladie. Ces cas dans lesquels il y a un lien clair entre une mutation génétique et une maladie sont rarissimes.²⁸ Parmi celles-ci, certaines sont susceptibles d'être pertinentes pour un employeur parce qu'elles apparaîtront tardivement chez des personnes apparemment en bonne santé. En plus de la maladie de Huntington, une forme d'Alzheimer précoce²⁹ et la forme légère de la dystrophie myotonique³⁰ en sont des exemples.

Un test génétique peut aussi conclure à la certitude de ne pas développer l'affection. Il s'agit des maladies dont la cause est exclusivement génétique. En ces circonstances,

²⁶ Tout le paragraphe réfère à: M. HUG, M. R. HAYDEN, *loc. cit.*, note 23.

²⁷ INTERNATIONAL HUNTINGTON ASSOCIATION, *Guidelines for the Molecular Genetics Predictive Test in Huntington's Disease*, Pays-Bas, 1994.

²⁸ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetics and Human Behaviour*, Londres, 2002, section 3.13.

²⁹ T. BIRD, «Early-Onset Familial Alzheimer Disease» in *GeneReviews*, University of Washington, 2003, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 5 décembre 2003).

³⁰ C. O'SULLIVAN SMITH, R. L. BENNETT, T. D. BIRD., *loc. cit.*, note 24, 3 et 8.

l'absence des mutations génétiques qui en sont responsables rend impossible l'apparition de la maladie. La maladie de Huntington, par exemple, ne peut se développer sans une mutation génétique précise.³¹

En deuxième lieu viennent les situations qui indiquent une probabilité que le génotype s'exprime. Cette probabilité peut viser la survenance d'effets néfastes pour une personne ou bien la survenance d'effets bénéfiques.

Dans le premier cas, le test révèle une probabilité plus élevée de développer la maladie que chez la population en général. La présence de mutations dans les gènes BRCA1 et BRCA2 entraîne par exemple une probabilité entre 50 et 85% de contracter le cancer du sein lorsque l'on provient d'une famille à risque.³² Mais le décodage de l'information ne s'arrête pas ici. Plusieurs facteurs de risque doivent être pris en compte en plus de celui fourni par la génétique. Puisque ces maladies sont multifactorielles, différents facteurs génétiques et environnementaux contribuent ensemble au risque.³³ Pour le cancer du sein, le risque engendré par les facteurs environnementaux propres à chaque personne doit s'ajouter. L'âge, la race, la consommation d'alcool, l'obésité et la pollution influencent notamment le risque d'en souffrir.³⁴ Or, il est presque impossible d'évaluer le risque précis que court une personne puisque des facteurs encore inconnus, peut-être même d'autres gènes, jouent un rôle dans ce cancer.³⁵ Plusieurs gènes se limitent ainsi à établir des probabilités parce qu'ils sont associés à des maladies multifactorielles. Ils concernent des états sévères comme le cancer du pancréas³⁶ et le cancer de la prostate,³⁷ autant que des affections moins graves comme la migraine³⁸ ou un taux de

³¹ M. HUG, M. R. HAYDEN, *loc. cit.*, note 23.

³² AMERICAN CANCER SOCIETY, *Breast Cancer Detailed Guide*, p. 5 (2003).

³³ W. BURKE, D. ATKINS, M. GWINN, A. GUTTMACHER, J. HADDOW, J. LAU, G. PALOMAKI, N. PRESS, C.S. RICHARDS, L. WIDEROFF, G.L. WIESNER, «Genetic Test Evaluation: Information Needs of Clinicians, Policy Makers, and the Public», 156 *Am. J. Epidemiol.* 311, 313 (2002).

³⁴ AMERICAN CANCER SOCIETY, *op. cit.*, note 32, 5.

³⁵ DANISH COUNCIL OF ETHICS, *op. cit.*, note 25.

³⁶ I. ELLIS, M. M. LERCH, D. C. WHITCOMB, CONSENSUS COMMITTEES OF THE EUROPEAN REGISTRY OF HEREDITARY PANCREATIC DISEASES, MIDWEST MULTI-CENTER PANCREATIC STUDY GROUP, INTERNATIONAL ASSOCIATION OF PANCREATOLOGY, «Genetic Testing for Hereditary Pancreatitis: Guidelines for Indications, Counselling, Consent and Privacy Issues», 1 *Pancreatol.* 405, 407 (2001).

³⁷ R. ISMAILOV, *Androgen Receptor Gene and Prostate Cancer, Fact Sheet*, Human Genome Epidemiology Network, 2002, [En ligne], www.cdc.gov/genomics/hugenet/factsheets.htm (page consultée le 18 décembre 2003).

cholestérol élevé.³⁹ Toute une branche de la recherche se voue aux maladies mentales comme la schizophrénie,⁴⁰ la dépression⁴¹ et le trouble bi-polaire.⁴² L'attrait est grand pour un employeur de savoir qui est le plus à risque d'être atteint de ces troubles physiques et mentaux. L'absentéisme ou la baisse de productivité qui y sont associés font facilement planer le spectre d'une diminution des profits.

Finalement, la probabilité induite par l'information génétique peut porter sur des bienfaits. Le test génétique indique alors une diminution du risque que la maladie se déclare.⁴³ Certains gènes ont ainsi un effet protecteur. Cela pourrait notamment être le cas pour certains cancers.⁴⁴ Toutefois, notre analyse se limite aux situations d'exclusion de travailleurs, donc aux examens génétiques qui révèlent des troubles de santé.

Afin de compléter cette section, il reste à voir de quelle manière l'information génétique portant sur la santé peut être utilisée par l'employeur. Autant l'information sur des travailleurs présentant des symptômes que sur ceux apparemment en bonne santé est susceptible d'intéresser l'employeur.

L'information génétique peut d'abord servir à attester ou à infirmer l'hypothèse posée sur l'état d'un employé ayant déjà des symptômes. Le diagnostic de la maladie dont on croyait la personne atteinte peut être ainsi confirmé ou évacué. Un test génétique pourrait

³⁸ K. L. GARDNER, «Familial Hemiplegic Migraine» in *GeneReviews*, University of Washington, 2002, [En ligne] www.genetests.org, (page consultée le 28 novembre 2003).

³⁹ J. E. EICHNER, «Apolipoprotein E Polymorphism and Cardiovascular Disease», 2002, [En ligne], www.cdc.gov/genomics/hugenet/factsheets.htm (page consultée le 18 décembre 2003).

⁴⁰ S. PRASAD, P. SEMWAL, S. DESHPANDE, T. BHATIA, V. L. NIMGAONKAR, B. K. THELMA, «Molecular Genetics of Schizophrenia : Past, Present and Future», 27(1 Suppl. 1) *J. Biosci.* 35 (2002).

⁴¹ P. F. SULLIVAN, M. C. NEALE, K. S. KENDLER, «Genetic Epidemiology of Major Depression: Review and Meta-Analysis», 157(10) *Am. J. Psychiatry* 1552 (2000).

⁴² P. MCGUFFIN, F. RIJSDIJK, M. ANDREW, P. SHAM, R. KATZ, A. CARDNO, «The Heritability of Bipolar Affective Disorder and the Genetic Relationship to Unipolar Depression», 60(5) *Arch. Gen. Psychiatry* 497 (2003).

⁴³ INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, *Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention*, Paris, 2003, p.12.

⁴⁴ AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY, *Policy Statement Update: Genetic Testing for Cancer Susceptibility*, Alexandria, 1^{er} mars 2003, p. 3.

indiquer qu'un travailleur qui présente depuis quelques temps des troubles de mémoire et de la confusion est atteint d'une des formes de la maladie d'Alzheimer.⁴⁵

L'information génétique peut aussi informer sur l'état futur d'une personne ne présentant aucun symptôme. Ainsi, il est possible de déterminer le potentiel qu'a un employé de développer une maladie invalidante. Un employeur pourrait savoir qu'un de ses ouvriers est atteint de la dystrophie myotonique et qu'il en développera graduellement des difficultés musculaires et des cataractes.⁴⁶ L'information prédictive peut aussi se rapporter au potentiel de développer la maladie en travaillant en contact avec certaines substances toxiques. Par exemple, une association existe entre certains génotypes et une plus grande susceptibilité d'être intoxiqué par le plomb en présence d'une concentration élevée de ce métal.⁴⁷ Parfois, les substances contaminantes causent des mutations génétiques qui sont précurseurs de maladies. Il est alors possible de suivre périodiquement le profil génétique des employés afin de déceler si la substance dangereuse les a atteints.⁴⁸

Enfin, comme il est facile de le déduire, l'information génétique pourrait être utilisée à diverses fins par les employeurs. En croyant savoir quels sont les employés les plus susceptibles de développer des troubles de santé, les employeurs pourraient être portés à faire des choix basés sur la rentabilité. Le refus d'embaucher ces employés, de leur accorder une promotion ou d'investir dans leur formation en sont des exemples. Les coûts de l'absentéisme, des congés de maladie et des régimes d'assurance-médicament dont l'employeur assume une part sont quelques-uns des éléments appréhendés qui pourraient influencer la rentabilité.

Comme il vient d'être démontré, l'information génétique relative à la santé des personnes touche un très large éventail des troubles physiques et mentaux. Elle se

⁴⁵ T. BIRD, «Alzheimer Disease Overview» in *GeneReviews*, University of Washington, 2003, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 26 novembre 2003).

⁴⁶ C. O'SULLIVAN SMITH, R. L. BENNETT, T. D. BIRD., *op. cit.*, note 24, 2 et 3.

⁴⁷ S. KELADA, E. HAYNES, *ALAD Genotype and Lead Toxicity, Fact Sheet*, Human Genome Epidemiology Network, 2001, [En ligne] www.cdc.gov/genomics/hugenet/factsheets.htm (page consultée le 18 décembre 2003).

⁴⁸ GROUPE EUROPÉEN D'ÉTHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES, *op. cit.*, note 5, 6.

caractérise par un important degré d'incertitude, autant sur la probabilité de développer la maladie que sur la gravité de ses symptômes. L'incertitude est la règle et la certitude, l'exception. Le recours à un tel type d'information à l'encontre de travailleurs est, à première vue, suspect. Voyons ce qu'il en est de l'information génétique se rapportant au comportement des individus.

B. Information génétique relative au comportement humain

Toute l'information génétique qui tente de prévoir le comportement des personnes a été regroupée sous cette section. La recherche génétique sur le comportement humain vise à identifier certains gènes associés à des traits de personnalité et à comprendre leur relation avec l'environnement.⁴⁹ Il peut s'agir d'attitudes, d'habiletés ou encore de capacités qui seraient liées au code génétique. Il faut préciser que les comportements assez marqués pour constituer un trouble médical (comme les maladies mentales) sont un trouble de santé et ne font donc pas partie de notre section sur le comportement humain. Ils ont été traités dans la précédente section sur l'information génétique touchant la santé.⁵⁰

Depuis longtemps, on observe que certains comportements sont plus fréquents chez les membres d'une même famille. Avant même que l'on connaisse l'existence de l'ADN, plusieurs ont voulu expliquer la prépondérance de comportements dans une même lignée familiale. Ainsi, deux ou trois générations de criminels, de drogués ou d'«anormaux» sont devenus l'expression de leur prétendue tare héréditaire. Avec le temps, la cause de ce phénomène a été attribuée à l'héritage génétique dévolu, bien malgré eux, aux descendants.

Plusieurs études ont cherché à comprendre le lien entre le code génétique et les comportements humains. Des recherches ont notamment porté sur la dépendance, l'agressivité, l'anxiété, l'intelligence et l'orientation sexuelle.⁵¹ La seule limite dans la

⁴⁹ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 28, section 1.1.

⁵⁰ Voir 1.1 A. *Information génétique touchant la santé.*

⁵¹ B. MÜLLER-HILL, «Human Behavioural Genetics – Past and Future», 319 *J. Mol. Biol.* 927, 927 (2002) ; M. A. ROTHSTEIN, «Genetics and the Work Force of the Next Hundred Years», *Colum. Bus. L. Rev.* 371, 383 (2000).

volonté de trouver un lien entre la nature humaine et la génétique semble être l'imagination des chercheurs.

Aujourd'hui, il est admis que plusieurs traits comportementaux se transmettent en partie par l'hérédité. L'alcoolisme, la dépendance au cannabis, le quotient intellectuel, la mémoire et la sociabilité sont des traits qui semblent suivre l'arbre généalogique.⁵² Toutefois, les gènes spécifiques qui sont responsables des comportements que l'on dit héréditaires sont encore inconnus.⁵³ Deux cas semblent toutefois faire exception. Le premier serait associé une attitude de recherche de nouveauté (*novelty seeking*) et l'autre à une plus grande instabilité émotionnelle (*neuroticism*).⁵⁴ Or, plusieurs analystes sont d'avis que ces conclusions ne sont pas statiquement significatives.⁵⁵

Certains ont réussi à convaincre que la génétique avait un rôle prépondérant dans le comportement, pour souvent être désavoués par la suite. Encore une fois, la dichotomie génotype/phénotype opère. Les nombreuses explications proposées au fil des ans au sujet des comportements criminels et antisociaux se sont notamment révélées non rigoureuses et scientifiquement inacceptables.⁵⁶ Il est aujourd'hui admis que le code génétique n'est pas à lui seul responsable des attitudes démontrées par une personne. Plusieurs facteurs environnementaux et plusieurs gènes entrent en action et interagissent entre eux.⁵⁷ Ces facteurs et ces gènes sont méconnus ou mal compris. Le défi est dorénavant de connaître ces facteurs et de comprendre l'impact qu'ils créent conjointement avec la génétique.⁵⁸ En conséquence, aucun test génétique permettant de prédire le comportement d'une personne n'est présentement offert sur le marché.⁵⁹

⁵² S. L. SHERMAN, J. C. DEFRIES, I. I. GOTTESMAN, J. C. LOEHLIN, J. M. MEYER, M. Z. PELIAS, J. RICE, I. WALDMAN, «Behavioral Genetics '97: ASHG Statement, Recent Developments in Human Behavioral Genetics: Past Accomplishments and Future Directions», 60 *Am. J. Hum. Genet.* 1265, 1265 (1997) ; T. J. BOUCHARD Jr., M. MCGUE, «Genetics and Environmental Influences on Human Psychological Differences», 54 *J. Neurobiol.* 4, 4, 12 et 35 (2003).

⁵³ T. J. BOUCHARD Jr., M. MCGUE, *loc. cit.*, note 52.

⁵⁴ *Id.*

⁵⁵ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 28, section 5.10 ; T. J. BOUCHARD Jr., M. MCGUE, *loc. cit.*, note 52.

⁵⁶ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 28, sections 9.1 et 9.25.

⁵⁷ *Id.*, section 3.19.

⁵⁸ T. J. BOUCHARD, M. MCGUE, *loc. cit.*, note 52, 37.

⁵⁹ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 28, section 11.7.

En raison de la quantité de recherches ayant présentement lieu, il est à prévoir que dans les années à venir de nombreuses associations seront faites entre certains génotypes et des habiletés cognitives.⁶⁰ Les employeurs ont un intérêt certain à prédire les traits, désirables ou non, de leur personnel. L'abus de drogue, l'instabilité mentale, le jeu excessif ou la violence sont des comportements problématiques dont l'employeur voudra probablement s'enquérir.⁶¹

En résumé, l'information génétique peut être l'objet d'une multitude d'utilisations par les employeurs, autant en ce qui regarde la santé que pour les aspects comportementaux. Les applications potentielles de la génétique sont encore indéfinies, tant pour leur nombre que pour leur nature. Actuellement, un consensus se dégage sur l'incapacité du code génétique à définir à lui seul une personne. Ce point de vue largement partagé se retrouve dans la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* adoptée par l'UNESCO :⁶²

Art. 3 [...] l'identité d'une personne ne saurait se réduire à des caractéristiques génétiques, puisqu'elle se constitue par le jeu de facteurs éducatifs, environnementaux et personnels complexes, ainsi que de relations affectives, sociales, spirituelles et culturelles avec autrui, et qu'elle implique un élément de liberté.

Il faut donc être prudent devant les tentatives de catégoriser les personnes d'après leur seul bagage génétique. Cette façon de faire ne s'appuierait aucunement sur des données scientifiques mais sur de croyances populaires, fausses au surplus. Or, dans la lutte à la discrimination, comme nous le verrons, on cherche justement à combattre ce genre de convictions.

1.2 Modalités d'application de la règle anti-discrimination

Cette section préliminaire est nécessaire afin de camper l'analyse de dispositions précises dans le contexte plus global de la lutte à la discrimination entreprise par les chartes. Qu'il soit question de handicap ou de motif analogue, certains principes sont communs à toutes les situations de discrimination. L'autre utilité de s'arrêter aux

⁶⁰ M. A. ROTHSTEIN, *loc. cit.*, note 51, 382.

⁶¹ *Id.*, 383.

⁶² Conférence générale de l'UNESCO, 32e session, Paris, 16 octobre 2003.

modalités d'application de la règle anti-discrimination est de vérifier si l'esprit même des principes anti-discrimination rejoint les réalités engendrées par la génétique. Comme nous le démontrerons, le recoupement est marqué. La première sous-section circonscrit globalement le champ d'action de chacune des deux chartes étudiées (*A. Champ d'application*). La sous-section suivante dissèque les principes d'interprétation de la règle anti-discrimination et les éprouve en regard de la perception sociale de la génétique (*B. Principes d'interprétation*).

A. Champ d'application

Les deux chartes sous études recèlent des différences importantes quant aux actes qu'elles régissent. Toutefois, ces dissemblances ne sont exposées que brièvement puisque, comme on le verra, celles-ci ne modifient en rien l'objectif général qui guide leur interprétation. D'ailleurs, circonscrire les décisions et les personnes que couvre précisément chacune des deux chartes occuperait toutes les pages ici offertes à l'analyse.

La Charte canadienne s'applique lorsque l'action gouvernementale est en cause, qu'elle soit fédérale ou provinciale.⁶³ Les situations où l'organe gouvernemental est un employeur tombent dans son champ d'application. La Charte canadienne ne vise pas les comportements entre personnes privées. Toutefois, elle s'applique à la législation (un produit de l'action gouvernementale) qui régit l'employeur ou l'employé privé.⁶⁴

L'interdiction de discriminer est établie dans la Charte canadienne par un droit à l'égalité d'application, de protection et de bénéfice des règles étatiques.⁶⁵ Toute l'action gouvernementale se trouvant visée, cela englobe les situations préalables à l'embauche jusqu'à celles suivant la rupture du lien d'emploi. Il n'y a donc pas lieu de distinguer les différentes étapes du lien d'emploi dans l'analyse. En conséquence, nous n'utiliserons pas de cloisons à ce titre au cours de l'analyse. Quant aux motifs de discrimination énoncés

⁶³ Charte canadienne, art. 32.

⁶⁴ P. W. HOGG, *Constitutional Law of Canada*, 4^e éd. (édition en feuilles mobiles), Scarborough, Éd. Thomson, 1997, sections 34.2 (h) et 52.5(b).

⁶⁵ Charte canadienne, art. 15.

dans la Charte canadienne, ils ne sont pas élaborés de façon exhaustive. Toutefois, les «déficiences mentales ou physiques» font partie de l'énumération fournie.⁶⁶

Quant à la Charte québécoise, elle s'applique aux matières de compétence provinciale.⁶⁷ Elle s'applique aussi à l'action gouvernementale⁶⁸ et s'étend aux litiges entre individus.⁶⁹ La situation d'employeur privé ou gouvernemental fait appel à la Charte québécoise tout comme la mise en cause de normes du pouvoir législatif.

La prohibition de discriminer prend la forme d'une égalité dans l'exercice de certains droits précis établis par la Charte québécoise.⁷⁰ Plusieurs de ces droits touchent de près ou de loin à la sphère de l'emploi. Mentionnons l'interdiction de discriminer dans l'embauche, la promotion, le renvoi et les conditions de travail.⁷¹ Étant donné l'importante gamme des relations d'emploi touchées, encore une fois, nous ne limiterons pas les aspects de l'emploi qui seront pris en compte dans l'analyse. Quant aux motifs de discrimination, le texte de la Charte québécoise les circonscrit limitativement par une énumération. Parmi ceux-ci, le «handicap» y figure.⁷²

B. Principes d'interprétation

À la base même des droits qui agissent comme rempart contre la menace de la discrimination se retrouvent des principes d'interprétation qui orientent ces protections. Avant de s'aventurer dans l'analyse plus pointue du contenu des motifs de discrimination (handicap et motif analogue), il est utile de s'attarder aux règles d'interprétation. Elles permettent de constater que le chemin est ouvert pour une inclusion du phénomène de la génétique humaine dans la règle anti-discrimination.

La Charte canadienne, en raison de son inclusion dans la Constitution, arrive en haut de la hiérarchie des normes du droit canadien. Comme toute loi, les lois sur les droits de

⁶⁶ *Id.*, art. 15.

⁶⁷ Charte québécoise, art. 55.

⁶⁸ *Id.*, art. 54.

⁶⁹ Henri BRUN, Guy TREMBLAY, *Droit constitutionnel*, 3^e éd., Cowansville, Éd. Yvon Blais, 1997, p. 895-902.

⁷⁰ Charte québécoise, art. 10.

⁷¹ Charte québécoise, art. 16.

⁷² *Id.*, art. 10.

la personne sont soumises à une obligation de conformité à la Charte canadienne.⁷³ En conséquence, lorsqu'une disposition est susceptible de plus d'une interprétation, la solution qui se concilie le mieux avec la Charte canadienne doit être préconisée.⁷⁴ L'interprétation de la Charte canadienne menée ici de pair avec la Charte québécoise permettra de s'en assurer.

Les termes similaires de la législation sur les droits de la personne partagent leur sens. Ces lois ont un objectif commun «qui permet d'attribuer un sens identique à des dispositions similaires».⁷⁵ En effet, les différences terminologiques ne doivent pas masquer les fins communes des dispositions.⁷⁶ En l'absence de différences significatives, elles doivent être reléguées au second plan.⁷⁷ Pour cette raison, l'interprétation des deux chartes se fera côte à côte lorsque cela est possible.

Étant constitutionnelle, la Charte canadienne doit bénéficier d'une interprétation large, libérale et généreuse.⁷⁸ Elle doit s'interpréter en fonction de l'objet du droit en cause.⁷⁹ La législation provinciale sur les droits de la personne jouit aussi d'un statut particulier. La nature et l'importance des principes qu'elle soutient lui confèrent une nature quasi-constitutionnelle.⁸⁰ Pour ces raisons, des règles d'interprétation similaires sont applicables à la Charte québécoise. Il convient de lui donner aussi une interprétation large, libérale et fondée sur l'objet qu'elle vise.⁸¹

⁷³ *Vriend c. Alberta*, [1998] 1 R.C.S. 493, par. 57.

⁷⁴ *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1997] 3 R.C.S. 624, par. 23 ; *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Montréal (Ville)*; *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville)*, [2000] 1 R.C.S. 665, par. 42 (ci-après «*CDPDJ c. Ville de Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*»).

⁷⁵ Diane DEMERS, «Le handicap et les tests de sélection» dans *Droit à l'égalité et discrimination : aspects nouveaux*, Association Henri-Capitant (section québécoise), Cowansville, Éd. Yvon Blais, 2002, p. 111.

⁷⁶ *Université de la Colombie-Britannique c. Berg*, [1993] 2 R.C.S. 353, par. 32.

⁷⁷ *CDPDJ c. Ville de Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 45-46.

⁷⁸ Gérald A. BEAUDOIN, *Les droits et libertés au Canada*, coll. «Bleue», Montréal, Wilson et Lafleur, 2000, p. 74.

⁷⁹ *Hunter c. Southam Inc.*, [1984] 2 R.C.S. 145, par. 18 ; *R. c. Black*, [1989] 2 R.C.S. 138, par. 23.

⁸⁰ *Battlefords and District Co-operative Ltd. c. Gibbs*, [1996] 3 R.C.S. 566, par. 18 ; *Université de la Colombie-Britannique c. Berg*, précité, note 76, par. 26.

⁸¹ *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Maksteel Québec inc.*, [2003] 3 R.C.S. 228, par. 10 ; *Béliveau St-Jacques c. Fédération des employées et employés de services publics inc.*, [1996] 2 R.C.S. 345, par. 42 et 116.

Autant les termes de la Charte canadienne que ceux de la Charte québécoise doivent s'adapter à l'évolution de la société. Pour la première, il a été mentionné de tenir compte des significations nouvelles que pourrait acquérir la notion d'égalité et des questions inédites qui pourraient être soulevées.⁸² Elle doit aussi être susceptible d'évoluer afin de répondre aux nouvelles réalités sociales.⁸³ Pour la seconde, les changements de conditions sociales et l'évolution des concepts des droits de la personne ont été soulevés comme facteurs d'adaptation.⁸⁴ La lecture que l'on fait des chartes doit donc se faire avec ouverture à l'égard des situations inusitées engendrées par les nouvelles technologies. Le séquençage du génome humain et l'association de gènes avec certaines maladies ou comportements sont des phénomènes relativement nouveaux. L'utilisation de cette technologie aux fins d'exclusion par les employeurs constitue certainement une nouvelle réalité sociale. Les questions qu'engendreront devant les tribunaux ces phénomènes et réalités seront tout à fait inédites. En conséquence, il est logique de s'attendre à ce que la discrimination génétique trouve un écho dans chacune des deux chartes.

Finalement, il faut aussi mentionner la place unique occupée par le droit international et le droit étranger dans la sphère des droits et libertés de la personne. Le droit international touchant les droits de la personne peut être une source d'interprétation lorsqu'il s'agit de trouver le sens d'un texte : il est une source de nature à favoriser une interprétation de notre droit qui s'y conforme.⁸⁵ Normalement, la loi doit être interprétée le plus possible en conformité avec le droit international.⁸⁶ Dans le *Renvoi relatif à la Public Service Employee Relations Act (Alb.)*,⁸⁷ les juges minoritaires ont mentionné que les déclarations, pactes et conventions étaient des «sources pertinentes et persuasives» aux fins d'interprétation de la Charte canadienne. La similarité entre les principes généraux de la Charte canadienne et ceux des instruments internationaux concernant les droits de la personne ont motivé cette position. Quant au droit étranger, il sert à justifier le sens donné à un texte en comparant les solutions retenues ailleurs.⁸⁸ Pour ces raisons, les

⁸² *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, [1999] 1 R.C.S. 497, par. 3.

⁸³ *Hunter c. Southam Inc.*, précité, note 79, par. 16.

⁸⁴ *CDPDJ c. Ville de Montréal ; CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 29.

⁸⁵ H. BRUN, G. TREMBLAY, *op. cit.*, note 69, 868.

⁸⁶ P. W. HOGG, *op. cit.*, note 64, section 33.8(c).

⁸⁷ [1987] 1 R.C.S. 313, p. 348.

⁸⁸ Pierre-André CÔTÉ, *Interprétation des lois*, 3^e éd., Montréal, Éd. Thémis, 1999, p. 698.

concepts dégagés par le droit international et étranger au regard de la discrimination génétique méritent d'être regardés et considérés. Les prochains paragraphes s'y consacrent.

La génétique apparaît de plus en plus comme un motif de discrimination considéré injustifié par de nombreuses législatures. Cela prend d'abord la forme de la reconnaissance du code génétique comme motif autonome de discrimination. La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*⁸⁹ proscrit les actes discriminatoires basés sur les caractéristiques génétiques qui porteraient atteinte à des droits ou à la dignité :

Art. 6 Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité.

La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*⁹⁰ exhorte quant à elle les États à agir pour que les informations génétiques ne servent pas à discriminer ou à stigmatiser les personnes :

Art. 7 a) Tout devrait être mis en oeuvre pour faire en sorte que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines ne soient pas utilisées d'une manière discriminatoire [...] ou à des fins conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés.

La *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*⁹¹ est au même effet. Elle rejette toute forme d'exclusion qui tirerait sa source dans le bagage génétique :

Art. 11 Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite.

La *Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne*⁹² inclut précisément les caractéristiques génétiques parmi les autres motifs de discrimination illicite :

Art. 21 Est interdite, toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques [...].

⁸⁹ Assemblée générale des Nations Unies, 53^{ième} session, New York, 9 décembre 1998.

⁹⁰ Précitée, note 62.

⁹¹ Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.

⁹² Conseil de l'Union Européenne, Nice, 7 décembre 2000 (soulignement ajouté).

En France, plusieurs dispositions ont été modifiées simultanément de façon à réglementer l'utilisation de l'information génétique dans de nombreux secteurs par la *Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé*.⁹³ Dorénavant, les motifs de discrimination interdits par le Code civil français s'étendent aux caractéristiques génétiques :

Art. 16-13 Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques.

La même précision a été apportée dans le domaine de l'emploi, rejoignant ainsi des motifs tels que le sexe, l'orientation sexuelle, l'âge ou la race.⁹⁴

Les États-Unis sont en voie de se doter eux aussi d'une loi nationale limitant le recours aux données génétiques pour l'emploi. Le Sénat américain a adopté le projet de loi S.1053⁹⁵ qui interdit à un employeur de discriminer ou de modifier défavorablement la situation d'un employé en raison de son bagage génétique.

Ce tableau met en évidence la position commune du droit international et étranger contre l'utilisation du code génétique à des fins d'exclusion. Le refus d'embauche ou de promotion d'un travailleur est au premier plan un acte d'exclusion et, s'il se fonde sur le bagage génétique, il fait partie des situations que décrivent les déclarations et les lois susmentionnées.

La volonté d'empêcher l'exclusion à partir du décodage des gènes passe aussi par la restriction des finalités auxquelles les données génétiques peuvent légitimement être destinées. En encadrant l'usage qui peut en être fait, on réduit les risques d'utilisation discriminatoire. La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*⁹⁶ restreint l'usage aux fins de diagnostic, de soins de santé, de recherche scientifique ou de procédures légales. Elle ouvre la porte à toutes les autres utilisations mais dont la fin

⁹³ Loi 2002-303, J.O. numéro 54 du 5 mars 2002.

⁹⁴ *Id.* (modifiant l'art. L.122-45 du Code du travail).

⁹⁵ *An Act to Prohibit Discrimination on the Basis of Genetic Information with Respect to Health Insurance and Employment*, S.1053, Washington, 2003, § 202a.

⁹⁶ Précitée, note 62.

serait «compatible avec la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* et avec le droit international des droits de l'homme». ⁹⁷

La *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine* ⁹⁸ limite l'utilisation des tests prédictifs à des fins médicales ou de recherche :

Art. 12 Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques [...] qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié.

La limitation à des fins médicales et scientifiques de l'utilisation des données génétiques évacue du même coup toute finalité tendant à augmenter la productivité dans l'emploi. La sélection génétique des employés les plus susceptibles de rencontrer les exigences de l'emploi ou d'être efficaces ne fait pas partie des utilisations conformes aux droits de la personne sur le plan international et étranger. Dans son document de travail *Genetic Privacy and Non-Discrimination*, ⁹⁹ le Conseil économique et social de l'ONU envisageait de demander aux États de prendre les mesures appropriées pour empêcher «*the use of genetic information and testing leading to discrimination or exclusion [...] particularly in social, medical or employment-related areas*». Il conclut finalement en 2003 de continuer les efforts afin d'assurer l'absence de discrimination sur la base de caractéristiques génétiques. ¹⁰⁰

Comme on l'a vu, il faut interpréter le droit canadien en matière de droit de la personne dans le spectre du droit international et étranger. En l'espèce, ce dernier a clairement pris position contre l'exclusion basée sur la génétique et contre l'utilisation non médicale des données génétiques. Un malaise universel existe en regard de certaines utilisations de l'information génétique. Nos chartes n'évoluent pas en vase clos. Elles ne doivent pas être imperméables à cette tendance mondiale. Nous ferons donc leur interprétation en gardant en tout temps à l'esprit cette tendance internationale.

⁹⁷ *Id.*, art. 5.

⁹⁸ Précitée, note 91.

⁹⁹ *Argentina: Draft Resolution – Genetic Privacy and Non-Discrimination*, Conseil économique et social des Nations Unies, Genève, 27 juillet 2001.

¹⁰⁰ CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DES NATIONS UNIES, *Report of the Secretary-General on information and comments received from governments and relevant international organizations and functional commissions pursuant to Council resolution 2001/39*, Genève, 11 juin 2003, p. 32.

1.3 Objet de la règle anti-discrimination et génétique

Comme il a été vu plus haut, les chartes s'interprètent d'abord à la lumière de l'objet qu'elles visent. Puisque notre analyse porte sur la discrimination, il est question de l'objet de la règle anti-discrimination. Il est donc nécessaire d'extraire les objectifs de cette règle et de les mettre en relation avec la génétique.

Depuis son adoption, la Charte canadienne a été au centre d'un nombre important de décisions qui se sont penchées sur l'objet du droit à l'égalité. Récemment, la notion a fait l'objet d'une étude complète dans l'affaire *Law*.¹⁰¹ Faisant état des dix années passées sur le concept de discrimination, la Cour suprême a revisité l'affaire *Andrews*¹⁰² et en a ressorti l'essence du droit à l'égalité. L'heure était venue de distinguer entre les actes qui créent de simples catégories de personnes – nécessaires pour gérer la vie en société – et ceux qui sont véritablement discriminatoires envers les individus. Toute distinction ou différence de traitement entre individus ne pouvait constituer une violation du droit constitutionnel à l'égalité. À l'inverse, un même traitement appliqué à des individus se trouvant dans une situation analogue pouvait se révéler réellement discriminatoire. Dans *Andrews*,¹⁰³ afin de conclure à la violation de la Charte canadienne, on avait exigé l'incompatibilité de la mesure gouvernementale avec l'objet de celle-ci. La formulation de cet objet était centrée sur l'existence d'une société dans laquelle chaque individu serait respecté et considéré.¹⁰⁴ S'en inspirant, dix ans plus tard, la Cour dégage en ces termes l'objet du droit à l'égalité dans *Law* :¹⁰⁵

On pourrait affirmer que le par. 15(1) a pour objet d'empêcher toute atteinte à la dignité et à la liberté humaines essentielles par l'imposition de désavantages, de stéréotypes et de préjugés politiques ou sociaux, et de favoriser l'existence d'une société où tous sont reconnus par la loi comme des êtres humains égaux ou comme des membres égaux de la société canadienne, tous aussi capables, et méritant le même intérêt, le même respect, et la même considération.

¹⁰¹ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82.

¹⁰² *Andrews c. Law Society of British Columbia*, [1989] 1 R.C.S. 143.

¹⁰³ *Id.*, 167-171.

¹⁰⁴ *Id.*, 171.

¹⁰⁵ *Id.*, par. 51 (soulignement ajouté).

En rendant sa décision, la Cour précise que l'accent doit être mis «sur le but de préserver la dignité humaine».¹⁰⁶ Il faut noter aussi que les stéréotypes et les préjugés sont identifiés comme des phénomènes portant atteinte à la dignité.

Ainsi, afin de conclure à la discrimination en vertu de la Charte canadienne, il doit y avoir conflit entre l'objet de son article 15 – la préservation de la dignité – et l'effet de l'acte gouvernemental contesté.¹⁰⁷ Pour réussir dans une allégation de discrimination, il faut démontrer que la plainte a «une dimension liée aux droits de la personne».¹⁰⁸ L'atteinte à la dignité se pose dorénavant comme une question indépendante et centrale, pour la Charte canadienne, dans chaque cas de discrimination.¹⁰⁹

Quant à la Charte québécoise, deux raisons nous poussent à considérer que l'atteinte à la dignité y jouerait le même rôle prépondérant. D'abord, l'objet de chacune des deux chartes se tourne vers la même cible. La règle anti-discrimination de la Charte québécoise est mue principalement par la volonté de protéger la dignité humaine. Son préambule, qui sert à expliquer son objet,¹¹⁰ réfère deux fois à la dignité. Se basant sur ce préambule, la Cour suprême retient cette valeur comme l'un des objets de la loi québécoise :

[...] l'objectif poursuivi par la Charte est la protection du droit à la dignité et à l'égalité de tout être humain et, comme suite logique, la suppression de la discrimination».¹¹¹

Les deux chartes «visent la protection de valeurs analogues».¹¹² Devant des motivations communes, il est légitime de considérer que la nature des comportements qu'on cherche à éradiquer soit la même. Poser les mêmes balises pour y arriver apparaît d'autant plus opportun. Deuxièmement, la Cour d'appel a incorporé la question de l'atteinte à la dignité,

¹⁰⁶ *Id.*, par. 52.

¹⁰⁷ *Id.*, par. 41 et 88.

¹⁰⁸ *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, [2000] 1 R.C.S. 703, par. 70.

¹⁰⁹ *Lovelace c. Ontario*, [2000] 1 R.C.S. 950, par. 54 ; *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, [1999] 2 R.C.S. 203, par. 3-5 et 55 ; *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin*; *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, [2003] 2 R.C.S. 54, par. 70 ; *Nouvelle-Écosse c. Walsh*, [2002] 4 R.C.S. 325, par. 31 ; *Lavoie c. Canada*, [2002] 1 R.C.S. 769, par. 38 ; *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 41.

¹¹⁰ *Loi d'interprétation*, L.R.Q., c. I-16, art. 40.

¹¹¹ *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Maksteel Québec inc.*, précité, note 81, par. 10 (soulignement ajouté), reprenant *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 34.

¹¹² *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Maksteel Québec inc.*, précité, note 81, par. 10

développée pour la Charte canadienne, aux allégations de discrimination basée sur la Charte québécoise.¹¹³ Il semble donc que la préservation de la dignité soit un de ses objets principaux. Pour les fins du travail, nous considérerons donc que la notion de dignité est applicable aux deux chartes.

L'accent devant avant tout être mis sur l'atteinte de la dignité lorsqu'il est question de discrimination, il est donc nécessaire de revisiter ce concept en se demandant si le recours à la génétique dans l'emploi porte atteinte à la dignité des personnes.

Dans la prochaine sous-section, nous regardons si l'utilisation du patrimoine génétique des employés porte atteinte à leur dignité (*A. Atteinte à la dignité*). Le concept de dignité humaine, inhérent aux droits de la personne, est mis en parallèle avec les particularités de l'utilisation de la génétique dans l'emploi. Cet exercice permet de constater un arrimage étonnant entre l'objectif de la règle anti-discrimination et les effets nuisibles créés par l'utilisation des données génétiques. Finalement, une dernière sous-section se penche sur un élément s'opposant à la préservation de la dignité : l'erreur de perception (*B. Erreur de perception*). Comme il a été mentionné dans l'affaire *Law*,¹¹⁴ une perception erronée des individus – prenant la forme de préjugés et de stéréotypes – est souvent à l'origine de la négation de la dignité. Il est intéressant de vérifier si de telles erreurs de perception ont déjà pris forme dans l'esprit de la population à l'égard de la génétique.

A. Atteinte à la dignité

La Cour suprême offre la définition suivante de la dignité :

La dignité humaine signifie qu'une personne ou un groupe ressent du respect et de l'estime de soi. Elle relève de l'intégrité physique et psychologique et de la prise en main personnelle. La dignité humaine est bafouée par le traitement injuste fondé sur des caractéristiques ou la situation personnelles qui n'ont rien à voir avec les besoins, les capacités ou les mérites de la personne.¹¹⁵

¹¹³ *Syndicat Northcrest c. Amselem*, [2002] J.Q. (Quicklaw) n° 705, par 155 (j. Dalphond) (C.A.) (renversé par 2004 CSC 47 sans que cette question n'ait été traitée) ; *Lambert c. Québec (Procureur général)*, [2002] J.Q. (Quicklaw) n° 364, par. 82-86 (C.A.) (demande d'autorisation d'appel à la Cour suprême rejetée, 2002 CSCR 228).

¹¹⁴ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 51.

¹¹⁵ *Id.*, par. 53.

Il s'agit d'un concept à plusieurs facettes qui demande de considérer l'humain dans sa globalité physique et psychologique en faisant abstraction de ses caractéristiques non pertinentes avec ses besoins et capacités.

Le point de vue qui doit être adopté lors de l'analyse est à mi-chemin entre les approches objective et subjective. Il faut prendre le point de vue de la personne raisonnable qui serait à la place de la personne qui se dit victime de discrimination : cette personne doit être objective et bien informée des circonstances.¹¹⁶ En conséquence, lorsqu'on parle de génétique, il doit s'agir d'une personne qui connaît bien les limites de cette science. Elle distingue entre la probabilité et la certitude de voir le matériel génétique s'exprimer. Elle sait si des facteurs autres que les gènes affectent son état. De la même façon, cette personne ne confond pas le bagage génétique (génotype) et l'expression génétique (phénotype). Ainsi, elle est en mesure de ne pas transformer des croyances populaires ou des hypothèses scientifiques en diagnostic médical.

Pour déterminer s'il y a atteinte à la dignité, une liste non restrictive de facteurs contextuels à considérer a été élaborée par la Cour suprême. Trois de ceux-ci méritent d'être regardés de plus près :¹¹⁷

- la préexistence d'un désavantage (i) ;
- le rapport entre les motifs de discrimination et la nature de la différence de traitement (ii) ;
- la nature et l'étendue de l'intérêt touché (iii).

Ces trois facteurs nous servent à vérifier si le recours aux données génétiques pour décider du sort d'un travailleur risque de porter atteinte à sa dignité.

i) Préexistence d'un désavantage

L'indice le plus concluant d'atteinte à la dignité est la préexistence d'un désavantage, de stéréotypes, de préjugés ou de vulnérabilité affectant la personne ou le groupe alléguant la discrimination. Il s'agit de considérer les facteurs pouvant expliquer un besoin

¹¹⁶ *Id.*, par. 60.

¹¹⁷ *Id.*, par. 62-75. Le quatrième facteur – l'objet ou l'effet d'amélioration de la mesure contestée – n'est pas pertinent dans notre étude puisque aucune mesure précise n'est regardée.

de protection d'une façon globale. Cela doit inclure «tout désavantage préexistant et toute vulnérabilité du demandeur, ainsi que tout stéréotype dont il peut être victime». ¹¹⁸

Ont notamment été reconnus comme désavantagés les couples non mariés,¹¹⁹ les handicapés¹²⁰ et les enfants.¹²¹ À notre avis, un lien évident peut être tracé entre le désavantage préexistant et les individus dont le bagage génétique les prédétermine à en subir les effets néfastes. Vu leur condition génétique différente, ces personnes sont désavantagées et vulnérables. Si leur matériel génétique les affecte déjà, elles en assument les effets qui leur compliquent la vie ou diminuent leurs capacités. Si les symptômes sont à venir, elles subissent les conséquences de leur «potentiel» génétique, lorsqu'il est connu.

Quant au stéréotype, il est une conception erronée à partir de laquelle une personne est injustement dépeinte comme ayant des caractéristiques qui sont indésirables ou qu'elle ne possède pas réellement.¹²² Cette notion se conjugue parfaitement avec les conceptions erronées qui découlent d'une lecture mal informée de l'information génétique. Plusieurs stéréotypes ou préjugés ont été développés, et continueront de l'être, au sujet du matériel génétique. Les cas de discrimination génétique rapportés sont habituellement basés sur des «*mythologies and misconceptions rather than real cost or safety concerns*». ¹²³ Il faut parler de préjugés ou de stéréotypes lorsqu'une personne est machinalement considérée incapable d'effectuer ses tâches parce qu'elle est porteuse d'un gène alors que l'expression de celui-ci est variable et ne peut être déterminée d'avance. Il en est de même lors de l'attribution automatique d'un trait indésirable à un travailleur en raison de son seul agencement génétique alors que l'impact des facteurs environnementaux sur ces gènes est encore inconnu. L'attribution à un travailleur d'un comportement tel l'alcoolisme ou une autre dépendance en fonction de l'hérédité constitue certainement une application stéréotypée d'une information génétique. L'absence d'évaluation des capacités réelles avant de se former une opinion participe de la nature des stéréotypes et des préjugés que

¹¹⁸ *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 60.

¹¹⁹ *Nouvelle-Écosse c. Walsh*, précité, note 109, par. 41 (désavantage historique).

¹²⁰ *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin; Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, précité, note 109, par. 88. (désavantage historique).

¹²¹ *Canadian Foundation for Children, Youth and the Law c. Canada (Procureur général)* [2004] 1 R.C. S. 76, par. 56 (vulnérabilité).

¹²² *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 63.

¹²³ L. GOSTIN, *loc. cit.*, note 3, 118.

tentent d'enrayer les chartes, même lorsqu'on tente d'y substituer une «évaluation» génétique.

Considérant cela, il est juste de dire que les porteurs de gènes associés à des caractéristiques indésirables sont l'objet de désavantages, de préjugés et de stéréotypes.

Le fait que le groupe ait historiquement été l'objet d'un tel désavantage est un autre élément révélateur d'une atteinte à la dignité humaine.¹²⁴ Or, l'histoire recèle un nombre important de situations où les individus possédant des gènes vus comme indésirables ont été singulièrement désavantagés. On peut dire que ceux qui ont été identifiés comme «génétiquement inférieurs» ont historiquement été l'objet de discrimination.¹²⁵

Au début du 20^{ème} siècle, en Angleterre, un mouvement faisant la promotion de la supériorité génétique prit forme (*eugenics movement*). Étaient considérés comme génétiquement inférieurs les criminels récidivistes, les prostituées, certains asociaux et ceux atteints d'une forme héréditaire de déficience ou de maladie mentale.¹²⁶ Pour éviter de disséminer les caractéristiques héréditaires de ces personnes, le mouvement prônait la stérilisation, refusait le mariage avec les personnes «supérieures» et limitait l'immigration.¹²⁷ Ce mouvement eu des répercussions jusqu'au États-Unis et au Canada.¹²⁸ Des lois américaines ont autorisé la stérilisation des handicapés intellectuels et des épileptiques pour éviter qu'ils transmettent leur état à leur descendance.¹²⁹ En 1927, la Cour suprême des États-Unis cautionna ces gestes en déclarant, au sujet de la stérilisation d'une jeune déficiente intellectuelle (*feeble minded*) :

¹²⁴ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 65.

¹²⁵ D. GRIDLEY, «Genetic Testing Under the ADA : A Case for Protection from Employment Discrimination », 89 *Geo. L. J.* 973, 980 (2001) «In addition, those labelled as genetically inferior have historically been subjected to discrimination».

¹²⁶ E. J. LARSON, «The Meaning of Human Gene Testing for Disability Rights», 70 *U. Cin. L. Rev.* 913, 915-916 (2002).

¹²⁷ S. I. FRIEDLAND, «The Criminal Law Implications of the Human Genome Project: Reimagining a Genetically Oriented Criminal Justice System», 86 *Ky. L. J.* 303, 320 (1997).

¹²⁸ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 28, section 2.6.

¹²⁹ J. S. GEETTER, «Coding for Change: The Power of the Human Genome to Transform the American Health Insurance System», 28 *Am. J. L. and Med.* 1, 17 (2002) ; P. A. LOMBARDO, «Symposium: Genetics and the Law: The Ethical, Legal, and Social Implications of Genetic Technology and Biomedical Ethics: Genetic Confidentiality: What's the Big Secret?», 3 *U. Chi. L. Sch. Roundtable* 589 (1996).

*It is better for all the world, if instead of waiting to execute degenerate offspring for crime, or to let them starve for their imbecility, society can prevent those who are manifestly unfit from continuing their kind. [...] Three generations of imbeciles are enough.*¹³⁰

Sous l'Allemagne nazie, le traitement réservé aux personnes atteintes de certains troubles d'origine génétique alla même jusqu'à l'exécution.¹³¹ Là aussi, il était question d'éviter la reproduction des personnes dont les caractéristiques héréditaires n'étaient pas considérées être à la hauteur.

L'exclusion des porteurs du gène associé à l'anémie falciforme aux États-Unis, dans le domaine de l'emploi, est un autre exemple. Dans les années 1970, l'armée américaine bannissait de l'aviation tous les porteurs du gène lié à l'anémie falciforme.¹³² Un incident impliquant la mort de quatre pilotes en haute altitude avait conduit les autorités à prendre ces mesures. En 1980, une entreprise américaine procédait au dépistage des porteurs afro-américains parce qu'elle appréhendait les effets néfastes sur eux de l'exposition aux produits chimiques.¹³³

Récemment, une entreprise de chemin de fer a été interpellée parce qu'elle procédait parmi ses employés au dépistage d'une mutation génétique responsable du syndrome du tunnel carpien.¹³⁴ Les procédures entreprises en 2001 contre l'entreprise l'ont forcée à abandonner ce dépistage qui était effectué à l'insu des employés.

Par ailleurs, la preuve d'un désavantage n'a pas nécessairement besoin d'être démontrée pour conclure qu'il y a effectivement un désavantage préexistant. Lorsqu'une maladie d'origine génétique permet de dire que la personne est «handicapée» au sens des lois sur les droits de la personne, le désavantage préexistant devrait être attribué automatiquement. En effet, l'appartenance au groupe des handicapés évite d'avoir à faire

¹³⁰ *Buck v. Bell*, 274 U.S. 200 (1927), p. 207.

¹³¹ K. A. DEYERLE, «Genetic Testing in the Workplace: Employer Dream, Employee Nightmare – Legislative Regulation in the United States and the Federal Republic of Germany» 18 *Comp. Lab. L.* 547, 581-582 (1997).

¹³² D. LEVENTHAL, *loc. cit.*, note 8, 225 ; P. A. LOMBARDO, *loc. cit.*, note 129.

¹³³ A. J. WONG, «Distinguishing Speculative and Substantial Risk in the Presymptomatic Job Applicant : Interpretating the Interpretation of the Americans with Disabilities Act Direct Threat Defence» 47 *UCLA Law Review* 1135, 1162 (2000).

¹³⁴ P. W. BRANDT-RAUF, S. BRANDT-RAUF, «Genetic Testing in the Workplace : Ethical, Legal, and Social Implications» 25 *Ann. Rev. Public Health* 139, 139 (2004).

la preuve d'un désavantage individuel puisque ses membres ont, de tout temps, été l'objet d'un désavantage ou de stéréotypes.¹³⁵ Ainsi, une partie des personnes aux prises avec une affection génétique (celles que l'on peut qualifier d'handicapées) feraient automatiquement partie d'un groupe historiquement défavorisé. Nous verrons dans la deuxième partie à quelles conditions la maladie génétique équivaut à un handicap.

Il est donc possible de conclure que les personnes avec un bagage génétique vu comme inférieur ont un désavantage préexistant et que celui-ci a historiquement été présent. Le premier facteur contextuel de l'analyse de l'atteinte à la dignité est donc rencontré.

ii) Rapport entre les motifs de discrimination et la nature de la différence de traitement

Le deuxième facteur contextuel retenu dans l'analyse de l'atteinte à la dignité est le rapport entre les motifs de discrimination et la nature de la différence de traitement. Ce facteur s'attarde à la qualité du lien entre le motif de discrimination et le type de distinction opérée. Lorsqu'il existe un véritable rapport entre le motif de discrimination et la nature de la différence de traitement, certaines distinctions peuvent être acceptables.¹³⁶ Au contraire, un rapport ténu entre ces deux variables rend moins légitime la distinction opérée. Il s'agit alors d'un «indice important du caractère discriminatoire».¹³⁷

Le lien entre l'utilisation des données génétiques et l'emploi peut parfois être logique, mais il est plus souvent sans fondement. Si la science le permettait, il pourrait être pertinent de déterminer l'incapacité physique ou psychologique d'exercer certaines tâches précises avec des marqueurs génétiques fiables. Mais, pour l'instant, les situations dans lesquelles on peut parler d'incapacité vis-à-vis l'emploi, de fiabilité du diagnostic et de certitude sur l'expression génique font appel à des maladies qui sont déterminées par un seul gène et qui affectent automatiquement son porteur. Or, comme on l'a vu plus haut, ces situations sont rares. En plus, ce genre de maladie frappe souvent dès l'enfance, de telle sorte qu'il reste peu de situations où l'incapacité apparaît durant la vie active du

¹³⁵ *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin; Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, précité, note 109, par. 88.

¹³⁶ *Lavoie c. Canada*, précité, note 109, par. 42 ; *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 69.

¹³⁷ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 78.

travailleur. Il faut aussi constater la difficulté des marqueurs génétiques à porter spécifiquement sur la capacité à accomplir un travail. Un trouble de santé ou un comportement hors norme n'entraîne pas automatiquement une telle incapacité. Les situations dans lesquelles le seul recours à l'ADN d'un individu permet de conclure rationnellement qu'il est limité pour effectuer ses tâches sont l'exception. Même vis-à-vis des personnes dont on sait avec assurance qu'elles développeront dans le futur la maladie de Huntington ou la dystrophie myotonique (deux maladies qui diminuent considérablement le contrôle des mouvements), on ne peut affirmer qu'elles sont automatiquement inaptes, en tout temps, à occuper des emplois qui requièrent une précision manuelle. Aucune certitude n'existe sur la gravité de leurs symptômes ni leur époque d'apparition. Seule une minuscule portion des tests génétiques ont un lien véritablement rationnel avec l'exclusion dans l'emploi.

Par contre, le recours à des données génétiques non probantes pour évaluer toutes sortes d'habiletés et d'incapacités pourrait être légion dans le monde du travail. Il pourrait s'agir de l'utilisation d'un gène supposément associé à des comportements criminels ou asociaux aux fins d'offrir une promotion. Ou encore du refus d'embauche des porteurs de la mutation augmentant le risque de cancer du sein. Comme il a été expliqué, aucun test génétique ne permet de prédire sérieusement le comportement humain ni assurément le risque de cancer du sein. La prise en compte d'un ensemble de facteurs complexes est requise et non encore au point. La carence dans l'information que révèle véritablement ce type d'information génétique empêche de baser une décision rationnelle affectant un travailleur. Dans ces situations, le lien entre le motif de discrimination et la nature de la différence de traitement est visiblement éloigné. Ces situations sont donc plus à risque d'enfreindre la dignité des personnes.

Ce qui importe pour préserver la dignité c'est que la norme «prenne en compte la situation particulière de ceux qu'elle touche, y compris tout avantage ou désavantage relatif».¹³⁸ Plus sont pris en compte les besoins, les capacités ou la situation véritables des personnes d'une façon qui respecte leur valeur en tant qu'êtres humains, moins l'effet sur

¹³⁸ *Lavoie c. Canada*, précité, note 109, par. 43.

la dignité est susceptible d'être négatif.¹³⁹ Or, lorsqu'une lecture inadéquate de l'information génétique est appliquée à des individus, il ne peut être question de prendre en compte leurs capacités et situations véritables. Au contraire, les capacités sont gommées par une application stéréotypée de l'information génétique : l'incapacité est présumée d'après celle des personnes possédant les mêmes mutations génétiques. Pourtant, la très vaste majorité des marqueurs génétiques ne permet pas de prédire quels effets véritables seront produits chez un individu en particulier. L'intensité, la durée et l'époque d'apparition des effets sont toujours impossibles à déterminer d'avance avec précision.

Il apparaît donc que dans la presque totalité des cas il y a absence de rapport entre le motif de discrimination (l'héritage génétique) et la nature de la différence de traitement (exclusion dans l'emploi). Le deuxième facteur contextuel penche donc lui aussi vers une atteinte à la dignité.

iii) Nature et étendue de l'intérêt touché

Finalement, la nature et l'étendue de l'intérêt touché est le dernier facteur contextuel pertinent dans l'atteinte de la dignité qui a été retenu pour analyse. Il s'agit de regarder quel intérêt est mis en cause et de quelle manière cela est fait. Lorsque augmentent l'importance et l'ampleur de l'intérêt touché par la différence de traitement, celle-ci est d'autant plus susceptible d'affecter négativement la dignité.¹⁴⁰ Les offenses aux intérêts auxquels la société attache beaucoup d'importance sont plus à risque d'être attentatoires à la dignité. Cela est le cas par exemple lorsque la distinction restreint l'accès à une institution sociale fondamentale ou si elle compromet un aspect fondamental de la pleine appartenance à la société.¹⁴¹ De façon corollaire, les intérêts plus secondaires sont moins susceptibles de toucher à l'objet de la règle anti-discrimination.

Dans le contexte de notre analyse, l'intérêt touché variera selon les circonstances puisque plusieurs aspects de la vie d'une personne peuvent être affectés par la décision d'un employeur. Il peut s'agir autant d'une prestation d'invalidité, d'une promotion et

¹³⁹ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 70.

¹⁴⁰ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 79

¹⁴¹ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 74

même d'un congédiement. Toutefois, aux fins d'être pratique, nous considérerons que, d'une façon globale, l'emploi est la sphère visée.

La *Déclaration universelle des droits de l'homme*¹⁴² dispose que «Toute personne a droit au travail». Toutefois, actuellement, il est impossible de dire que les tribunaux canadiens reconnaissent l'existence d'un droit à occuper un emploi : rien ne garantit du travail pour chacun. Il est donc incorrect de parler d'un «droit» au travail. Bien qu'on ne puisse pas strictement parler du droit à avoir un travail, il faut reconnaître que l'emploi est une composante privilégiée de la vie. Le travail est décrit comme étant l'un des aspects les plus fondamentaux de la vie d'une personne.¹⁴³ Dans le cadre d'une analyse fondée sur l'article 15 de la Charte canadienne, le travail est un intérêt de la nature «de ceux qui méritent la protection constitutionnelle».¹⁴⁴

Les rôles habituellement reconnus comme étant joués par l'emploi possèdent deux facettes. D'abord, il s'agit du gagne-pain d'une personne ; ce qui lui permet de se procurer le nécessaire pour vivre. Ainsi, une loi qui limiterait les options d'emploi risquerait de toucher, entre autres choses, la subsistance.¹⁴⁵ Le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*¹⁴⁶ témoigne de la reconnaissance universelle de ce rôle joué par le travail. Il instaure le «droit au travail» qui consiste en la possibilité de gagner sa vie librement :

Art. 6 (1) Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit au travail, qui comprend le droit qu'a toute personne d'obtenir la possibilité de gagner sa vie par un travail librement choisi ou accepté, et prendront des mesures appropriées pour sauvegarder ce droit.¹⁴⁷

¹⁴² Assemblée générale des Nations Unies, 10 décembre 1948, Paris, art. 23.

¹⁴³ *Renvoi relatif à la Public Service Employee Relations Act (Alb.)*, précité, note 87, 368 (dissidence reprise notamment dans *Machtinger c. HOJ Industries Ltd.*, [1992] 1 R.C.S. 986, 1002 et *Lavoie c. Canada*, précité, note 109, par. 13, 45 et 119).

¹⁴⁴ *Lavoie c. Canada*, précité, note 109, par. 45.

¹⁴⁵ *Id.*, par. 45.

¹⁴⁶ (1976) 993 R.T.N.U. 13.

¹⁴⁷ *Id.* (soulignement ajouté).

La deuxième facette du travail concerne plutôt l'aspect psychologique de la personne : le travail est «une composante essentielle du sens de l'identité d'une personne, de sa valorisation et de son bien-être sur le plan émotionnel».¹⁴⁸

Les travailleurs ont été décrits comme étant un groupe vulnérable dans la société étant donné l'inégalité des rapports qu'ils entretiennent avec les employeurs.¹⁴⁹ Les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*,¹⁵⁰ qui «mettent l'accent sur des domaines d'une importance décisive pour la qualité de la vie et la participation pleine et entière dans l'égalité», insistent sur l'emploi comme cadre d'exercice des droits fondamentaux :

Règle 7 Les États devraient reconnaître le principe selon lequel les handicapés doivent avoir la possibilité d'exercer leurs droits fondamentaux, en particulier dans le domaine de l'emploi.

Par ailleurs, la *Déclaration des droits des personnes handicapées*¹⁵¹ établit aussi que chaque personne handicapée «a le droit, selon ses possibilités, d'obtenir et de conserver un emploi».

Ainsi, le travail est une sphère de l'activité des individus considérée hautement importante à laquelle on ne devrait pas permettre facilement d'être l'objet d'entraves. Méritant notamment la protection constitutionnelle, le travail est un intérêt majeur au terme du présent facteur contextuel. Il assure la subsistance et contribue à l'accomplissement dans la société. L'emploi est déterminant quant à ce que nous sommes dans la société : «*Such exclusion has a profoundly negative effect on the dignity of persons who experience it*».¹⁵² En conséquence, les décisions qui affectent négativement cet aspect de la vie devraient être plus susceptibles de contrecarrer l'objectif de préservation de la dignité.

¹⁴⁸ Renvoi relatif à la *Public Service Employee Relations Act (Alb.)*, précité, note 87, 368 (dissidence reprise notamment dans *Machtinger c. HOJ Industries Ltd.*, précité, note 143, 1002 et *Lavoie c. Canada*, précité, note 109, par. 13, 45 et 119).

¹⁴⁹ *Wallace c. United Grain Growers Ltd.*, [1997] 3 R.C.S. 701, par. 93 ; *McKinley c. BC Tel*, [2001] 2 R.C.S. 161, par. 54.

¹⁵⁰ Assemblée générale des Nations Unies, résolution 48/96, 20 décembre 1993 (soulignement ajouté).

¹⁵¹ Assemblée générale des Nations Unies, résolution 3447(XXX), Genève, 9 décembre 1975.

¹⁵² I. GRANT, J. MOSOFF, «Disability and Performance Standards Under the Ontario Human Rights Code» 1 *J.L. & Equality* 205, par. 23 (2002).

L'analyse précédente des trois facteurs (désavantage – rapport entre les motifs de discrimination et l'exclusion – intérêt touché) tend singulièrement vers l'atteinte à la dignité lorsqu'il y a utilisation de données génétiques à des fins d'emploi. On s'attaque alors à des personnes vulnérables, en se basant sur un fondement rationnel douteux et dans une sphère de leur vie très importante. Dans de nombreux cas, la difficulté de bien apprécier l'information fournie par les gènes risque d'entrer en conflit avec la dignité à laquelle chaque humain peut aspirer. L'exclusion du travail, lorsqu'elle est motivée par l'analyse de déterminants génétiques, est hautement à risque de toucher la dignité.

La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*¹⁵³ appuie d'ailleurs la position selon laquelle la dignité humaine n'est pas respectée lorsqu'on réduit les personnes à leur code génétique :

Art. 2 b) Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter leur caractère unique et leur diversité.

Cette analyse du concept de la dignité permet de constater l'absence de parenté entre celle-ci et une utilisation inadéquate du patrimoine génétique des individus. La préservation de la dignité humaine, objet fondamental de la règle anti-discrimination, ne peut se conjuguer avec un recours irrationnel et impulsif à toutes sortes de données génétiques par les employeurs. Les fausses croyances et l'incompréhension associées à la génétique risquent souvent de rendre sans fondement ces décisions.

La prochaine sous-section se penche justement sur les conséquences et les effets d'une perception erronée de la génétique.

B. Erreur de perception

La discrimination naît souvent d'une erreur de perception. Comme il a été dit, la règle anti-discrimination s'applique à empêcher que la perception erronée des capacités et des limitations guide des choix aboutissant à l'exclusion. À notre avis, cet objectif de la règle implique nécessairement la lutte contre l'exclusion fondée sur le bagage génétique. En effet, l'incompréhension des effets véritables des gènes emporte souvent erreur dans la perception des mérites et des restrictions des individus. On se bute donc – comme dans

¹⁵³ Précitée, note 89, art. 2.

certaines situations discriminatoires basées sur le sexe, la religion ou le handicap – à d'incapacités prêtées à tort.

Afin de démontrer cette analogie par rapport à la génétique, nous établissons dans cette sous-section de quelle façon la règle anti-discrimination s'attaque aux perceptions non fondées.

La discrimination dans le contexte du travail a souvent été définie comme des pratiques ou des attitudes qui gênent l'accès à des possibilités d'emploi en raison de caractéristiques prêtées à tort.¹⁵⁴ La distance entre le potentiel d'une personne et l'idée qu'on s'en fait caractérise cette forme de discrimination. D'ailleurs, l'objet spécifique reconnu à la législation sur les droits de la personne dans la sphère du travail est de bannir l'exclusion fondée sur des idées préconçues :

Dans le domaine de l'emploi, son objet plus particulier est de mettre fin à une exclusion arbitraire basée sur des idées préconçues à l'égard de caractéristiques personnelles qui, tout en tenant compte du devoir d'accommodement, n'affectent aucunement la capacité de faire le travail.¹⁵⁵

Pour atteindre ce but, il faut empêcher autant les actes discriminatoires basés sur les limitations fonctionnelles réelles que sur celles qui ne sont pas réelles.¹⁵⁶ On peut dire en ce sens que la règle possède une composante objective et une autre subjective.¹⁵⁷

La facette objective tente d'enrayer l'exclusion d'individus réellement aux prises avec des limitations fonctionnelles. Afin d'achever l'objet de la règle anti-discrimination, leurs restrictions ne peuvent servir d'empêchement à une véritable participation à la vie collective. Par exemple, l'incapacité à voir d'un aveugle l'empêche effectivement de réussir un examen écrit. Toutefois, les structures nécessaires doivent lui être fournies pour y pallier.¹⁵⁸ Cela fait appel au rôle réparateur des chartes qui cherche à améliorer la

¹⁵⁴ Rosalie SILBERMAN ABELLA, *Rapport de la Commission sur l'égalité en matière d'emploi*, Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, 1984, p. 2 (cité notamment dans *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 174 et dans *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 37).

¹⁵⁵ *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 36.

¹⁵⁶ *Id.*, par. 39 ; *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*, [1997] 1 R.C.S. 241, par. 67.

¹⁵⁷ *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 38-41 et 48.

¹⁵⁸ *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*, précité, note 156, par. 67.

situation d'individus défavorisés.¹⁵⁹ Bien qu'une véritable difficulté à accomplir certains actes soit présente, elle ne doit pas servir de prétexte pour exclure.

La seconde facette (subjective) de la règle anti-discrimination touche plus directement à l'erreur de perception et c'est sur cette dernière que nous insistons. Cette composante subjective veut empêcher que des personnes soient vues avec des limitations qu'elles n'ont pas. C'est cette situation qui est couverte lorsqu'on dit que la discrimination fait en sorte qu'une personne est limitée, non pas par ses capacités, mais par des «barrières artificielles qui l'empêchent de mettre à profit son potentiel».¹⁶⁰ L'incapacité est montée de toute pièce dans l'esprit des gens qui posent un jugement. Le refus d'embaucher un enseignant que l'on soupçonne d'être homosexuel représente bien cette situation.¹⁶¹

La facette subjective de la discrimination a depuis longtemps été traitée par les tribunaux canadiens. Déjà dans *Andrews*¹⁶² on s'intéressait aux caractéristiques attribuées à des individus en raison de leur seule association avec un groupe : les actes basés sur ce genre d'association devaient se révéler presque toujours discriminatoires. L'objet de l'article 15 de la Charte canadienne a été cerné par l'opinion minoritaire dans *Miron*¹⁶³ comme étant d'empêcher une «application stéréotypée des présumées caractéristiques de groupe en violation de la dignité». Dans *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*,¹⁶⁴ les distinctions fondées sur des caractéristiques présumées, plutôt que réelles, ont été décrites comme étant un signe révélateur de discrimination. Enfin, la facette subjective a été déterminante dans l'affaire *Boisbriand*¹⁶⁵ alors qu'a été reconnue la protection des personnes non affectées de d'un handicap, mais tout de même perçues comme tel par leur

¹⁵⁹ *Id.*, par. 66.

¹⁶⁰ R. SILBERMAN ABELLA, *op. cit.*, note 154, 2. Cet extrait a été cité avec approbation notamment dans *Janzen c. Platy Enterprises Ltd.*, [1989] 1 R.C.S. 1252 ; *Forget c. Québec (Procureur général)*, [1988] 2 R.C.S. 90 ; *Compagnie des chemins de fer nationaux du Canada c. Canada (Commission canadienne des droits de la personne)*, [1987] 1 R.C.S. 1114.

¹⁶¹ *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Montréal (Ville)*, [1998] R.J.Q. 688 (C.A.), par. 92.

¹⁶² *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 174.

¹⁶³ *Miron c. Trudel*, [1995] 2 R.C.S. 418, 488 (opinion de quatre des neuf juges, soulignement ajouté).

¹⁶⁴ Précité, note 156, par. 66.

¹⁶⁵ *CDPDJ c. Montréal ; CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 41 et 78.

employeur. La Cour précisa alors qu'en matière de discrimination, les limitations fonctionnelles de la victime n'existent souvent que dans l'esprit des autres.¹⁶⁶

Quelques lois provinciales en matière de droits de la personne incluent explicitement l'aspect subjectif dans le concept de discrimination. Le *Human Rights Act*¹⁶⁷ de la Nouvelle-Écosse dispose que la discrimination a aussi lieu lorsque «*based on a characteristic, or perceived characteristic*». Le *Code des droits de la personne*¹⁶⁸ du Manitoba inclut dans la définition de la discrimination le «traitement différent que reçoit un particulier, en raison de son adhésion réelle ou présumée à une catégorie ou à un groupe de personnes». Le *Code des droits de la personne*¹⁶⁹ de l'Ontario spécifie quant à lui que la loi couvre «l'existence présumée ou réelle» du handicap.

Dans la conception canadienne de la discrimination, on remarque qu'on prend grand soin de s'attaquer aussi à la facette subjective de la règle anti-discrimination. Pour atteindre son but, la règle anti-discrimination cherche à empêcher aussi les exclusions qui sont causées par une fausse perception.

À notre avis, une promiscuité importante existe entre l'erreur de perception à l'origine de la discrimination et l'erreur de perception basée sur l'héritage génétique. La protection contre l'attribution fautive de caractéristiques personnelles, génétiques ou non, rejoint fondamentalement l'objet de la règle anti-discrimination. Cela pousse à croire que la règle anti-discrimination doit aussi inclure la lutte contre la discrimination génétique. Avec la génétique, les possibilités de perception erronée sont nombreuses, notamment de la part des employeurs.¹⁷⁰ Elles peuvent faire naître le même genre de situation qu'une perception erronée attachée au sexe, à l'âge ou à la race.

Il est important de démontrer à quel point l'information génétique est à risque d'engendrer des impressions erronées. Pour ce faire, nous regroupons certaines propriétés des données génétiques qui démontrent le danger d'en arriver à des perceptions inexactes.

¹⁶⁶ *Id.*, par. 39.

¹⁶⁷ *Human Rights Act*, R.S.N.S. 1989, ch. 214, art. 4 (soulignement ajouté).

¹⁶⁸ *Code des droits de la personne*, C.P.L.M., ch. H175, art. 9 (1) a) (soulignement ajouté).

¹⁶⁹ *Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, c. H-19, art. 3 (soulignement ajouté).

¹⁷⁰ D. LEVENTHAL, *loc. cit.*, note 8, 220-222.

Ainsi, leur complexité (i), leur manque de signification (ii), leur nature prospective (iii) et le risque d'erreur qui les accompagne (iv) sont les facteurs retenus. Nous les abordons successivement.

i) Complexité

La complexité de l'information génétique peut souvent engendrer une perception erronée des véritables capacités des travailleurs. Les tests génétiques ne fournissent qu'un diagnostic génétique et non le diagnostic d'une maladie ou d'un comportement. Ce n'est pas tout d'avoir le code génétique devant les yeux, encore faut-il savoir ce qu'il révèle. Le déchiffrement des informations contenues dans l'ADN est rarement aisé et leur interprétation est souvent d'une complexité inquiétante. Sauf dans de très rares cas, une mutation génétique n'engendre pas à elle seule le dérèglement du corps. Encore moins amène-t-elle un comportement ou une attitude précis. À cet égard, nous référons le lecteur à la section 1.1¹⁷¹ dans laquelle toutes ces affirmations ont été largement démontrées et documentées.

Plusieurs situations évoquent les dangers inhérents à cette complexité. Il y a notamment un risque que ne soit pas compris par la population l'état de porteur asymptomatique (avoir une seule copie d'une mutation qui en nécessite une deuxième pour développer la maladie) et qu'en résulte la stigmatisation du porteur.¹⁷² Les gènes sont aussi de piètres éléments prédictifs des maladies multifactorielles, c'est-à-dire celles qui sont causées par de multiples facteurs.¹⁷³ Il faut souvent prendre en compte une série de facteurs avant de se prononcer sur le risque de voir la prédiction se réaliser. Comment s'assurer que l'employeur comprend ces interactions et les considère? L'impact de certains facteurs est souvent impossible à quantifier, encore qu'il soit connu. Le mode de vie, la pollution, l'alimentation, la consommation de médicaments et le vécu émotif peuvent difficilement être chiffrés et mis en conjonction avec le bagage génétique.

Plusieurs documents normatifs qui portent sur les tests génétiques insistent d'ailleurs sur la nécessité de recourir à un conseiller en génétique pour en interpréter les résultats.

¹⁷¹ Voir 1.1 *Utilisation de la génétique dans le cadre de l'emploi*.

¹⁷² AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, «Ethical Issues With Genetic Testing in Pediatrics» 107 *Pediatrics* 1451 (2001).

¹⁷³ THE HUMAN GENETICS COMMISSION, *Genes Direct – Ensuring the Effective Oversight of Genetic Tests Supplied Directly to the Public*, Londres, 2003, p. 49-50.

La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*¹⁷⁴ en est un exemple :

Art. 11 Du point de vue éthique, il est impératif que lors de l'analyse d'un test génétique pouvant avoir des incidences importantes sur la santé d'une personne, le conseil génétique soit proposé d'une manière appropriée. [...]

La *Convention sur les droits de l'Homme et de la biomédecine*¹⁷⁵ prévoit que les tests génétiques prédictifs doivent avoir lieu «sous réserve d'un conseil génétique approprié». La *Declaration of Inuyama – Human Genome Mapping, Genetic Screening and Gene Therapy*¹⁷⁶ dispose aussi qu'un counselling génétique adéquat doit aller de pair avec le dépistage et le diagnostic génétiques. Les lignes directrices développées au sujet du dépistage génétique de la pancréatite sont au même effet : «*good-quality genetic counselling from a recognized specialist genetic counselling service must then be offered*». ¹⁷⁷ Afin de prévenir les conséquences d'une interprétation incomplète faite par des personnes sans expérience, on propose de faire appel à des gens compétents. Cette position témoigne de la difficulté pour le profane de bien comprendre les tenants et aboutissants de cette science.

Au surplus, recourir exclusivement au bagage génétique pour établir le potentiel de risque d'invalidité des employés peut fournir des indications trompeuses. En ce qui regarde les affections qui peuvent aussi se manifester sans prédisposition génétique, le risque de souffrir de la maladie n'est pas écarté lorsque la mutation génétique recherchée est absente. Par exemple, le cancer du sein est une maladie qui peut aussi toucher des individus dont les gènes BRCA1 et BRCA2 ne possèdent pas les mutations indésirables. ¹⁷⁸ Ces personnes voient aussi leur risque augmenter en étant soumis à des agents précipitants comme l'obésité et l'alcool. La perception qu'une personne prédisposée génétiquement à la maladie est moins capable d'occuper un poste que celle dont le style

¹⁷⁴ Précitée, note 89, art. 11.

¹⁷⁵ Précitée, note 91, art. 12.

¹⁷⁶ Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales, Genève, 1990.

¹⁷⁷ I. ELLIS, M. M. LERCH, D. C. WHITCOMB, CONSENSUS COMMITTEES OF THE EUROPEAN REGISTRY OF HEREDITARY PANCREATIC DISEASES et al., *loc. cit.*, note 36.

¹⁷⁸ J. O. BARS CULVER, J. L. HULL, E. LEVY-LAHAD, M. B. DALY, W. BURKE, «BRCA1 and BRCA2 Hereditary Breast/Ovarian Cancer» in *GeneReviews*, University of Washington, 2000, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 26 novembre 2003).

de vie lui donne un risque aussi élevé d'en être atteint est tout à fait incorrecte. Dans le premier cas, on s'imagine avoir en main une information objective et précise (l'ADN) alors qu'on fait affaire, comme dans le deuxième cas, à une information subjective et imprécise (l'analyse de l'ADN et des facteurs externes).

Une lecture de l'information génétique basée sur une mauvaise compréhension de tous les éléments qui affectent le risque rend presque sans valeur les conclusions qui en sont tirées. Les décisions qui en découlent sont alors rien de moins qu'arbitraires et irrationnelles.

ii) Manque de signification

Les renseignements qu'il est possible de tirer du bagage génétique sont souvent peu significatifs, de telle sorte qu'ils entraînent une fausse impression des véritables capacités d'emploi. Une simple probabilité de développer une maladie peut artificiellement entretenir la certitude qu'une personne est incapable d'accomplir une tâche. Il y a alors perception inexacte de ses capacités d'emploi. Lorsqu'on conjugue toutes les incertitudes qui accompagnent les informations génétiques, leur caractère informatif perd de son acuité. Deux incertitudes principales dénotent leur manque de signification : celle portant sur la probabilité de développer la maladie (ou le comportement) et celle visant la gravité des effets.

D'abord, l'incertitude de voir la chose annoncée se concrétiser concerne toutes les situations dans lesquelles l'information génétique n'offre rien de mieux qu'une probabilité. Comme il a été expliqué, les probabilités sont légion en ce qui regarde les résultats des tests génétiques. Or, le taux de ces probabilités n'est pas toujours très élevé. Il peut aussi être complètement insignifiant. L'information voulant qu'une personne ait 80% de risque de souffrir de pancréatite est un risque assez élevé pour devenir substantiel.¹⁷⁹ Il ne serait pas irrationnel (sans être légal) de considérer une telle information pour un emploi. Mais ce n'est pas le cas de la plupart des informations génétiques. Détenir le génotype qui augmente le risque de souffrir du cancer du poumon est peu signifiant lorsqu'on sait que

¹⁷⁹ I. ELLIS, M. M. LERCH, D. C. WHITCOMB, CONSENSUS COMMITTEES OF THE EUROPEAN REGISTRY OF HEREDITARY PANCREATIC DISEASES *et al.*, *loc. cit.*, note 36, p. 408.

la moitié des individus en sont porteurs.¹⁸⁰ L'enjeu de l'utilisation d'une telle donnée est tout autre. Il devient même hasardeux de lui accorder de la valeur.

En plus, l'application d'une probabilité à un individu de façon à dresser son portrait est en complète opposition avec l'objet de la règle anti-discrimination. Une pratique discriminatoire ne doit pas s'autoriser de moyennes statistiques : cela perpétue précisément les stéréotypes et les préjugés.¹⁸¹ Même si ce raisonnement a été énoncé dans un contexte différent (des statistiques d'accidents en fonction du sexe, à des fins d'assurance), il devrait être applicable ici. La base du raisonnement est la même ; il faut évaluer individuellement chaque personne plutôt que de lui faire supporter les caractéristiques des personnes qui font partie du même groupe qu'elle. De la même façon, on doit éviter d'octroyer un attribut (maladie, incapacité, personnalité) à quelqu'un parce que plusieurs autres personnes qui partagent son génotype présentent cet attribut. L'évaluation personnalisée est de mise en matière de droits de la personne.

Le manque de signification de l'information génétique se traduit en deuxième lieu par l'incertitude au sujet de la sévérité des effets de la maladie ou du comportement. Une même maladie affecte plusieurs individus d'autant de façons. Quoi qu'il soit possible d'identifier des personnes prédisposées génétiquement à avoir un taux de cholestérol élevé,¹⁸² rien ne permet de dire si elles auront des problèmes cardiaques et de quelle intensité. À cela doit s'ajouter l'efficacité des moyens qui seront mis en branle pour contrer les symptômes. Une réponse du corps extrêmement positive à un traitement diminuera sensiblement les effets de la maladie. Le taux de cholestérol, par exemple, varie aussi en fonction de la diète et de l'exercice : l'apport du gène dans la variation du taux est d'environ 10%.¹⁸³ Même certaines maladies incurables et inévitables opèrent avec un éventail de gravité des symptômes. En conséquence, il est difficile de savoir à quel point les capacités d'une personne seront touchées uniquement à partir de son code génétique.

¹⁸⁰ P. VINEIS, P. SCHULTE, A. J. MCMICHAEL, «Misconceptions About the Use of Genetic Tests in Populations», 357 *Lancet* 709, 710 (2001).

¹⁸¹ *Zurich Insurance Co. c. Ontario (Commission des droits de la personne)*, [1992] 2 R.C.S. 321, par. 36.

¹⁸² J. E. EICHNER, *op. cit.*, note 39.

¹⁸³ *Id.*

iii) Nature prospective

La difficulté de saisir la nature prospective des résultats génétiques peut facilement amener à se méprendre sur les caractéristiques actuelles et réelles d'un travailleur. Les tests génétiques se rapportent la plupart du temps à des événements futurs. C'est aussi ce type d'information qui peut intéresser un employeur pour la planification des ressources humaines. Mais comment s'assurer que la nature prospective de l'information est considérée comme telle et bien comprise? Les employeurs sont susceptibles de mal utiliser l'information en se basant sur l'idée répandue selon laquelle avoir le trait génétique signifie la même chose que d'être atteint de la maladie.¹⁸⁴

Rien n'est plus difficile que de prédire l'avenir avec précision. La génétique n'y parvient pas encore, elle non plus. Les données qui peuvent informer sur l'apparition d'une maladie future ne permettent pas de situer le moment exact où elle aura lieu. Il peut être question de quelques semaines ou de quelques décennies. Entre temps, l'employé génétiquement désavantagé ne démontre pas de symptômes et rien ne le distingue de ses collègues. Appliquer immédiatement à une personne les conséquences d'une maladie génétique qui se produira plus tard nie ses capacités actuelles réelles. Mais pour un employeur, cela lui permet de prévoir d'avance l'affectation des ressources. Les impératifs de rentabilité des entreprises risquent de faire en sorte que l'information prospective soit traitée comme une donnée actuelle et contemporaine.

Dans une optique de protection des droits de la personne, il est difficile de concevoir la prise en compte de tels événements futurs. La génétique n'est pas la seule cause qui peut affecter la capacité de travail dans la vie d'une personne. Les autres travailleurs peuvent aussi devenir incapables, demain, de faire leur boulot. Chacun peut être empêché d'exécuter ses tâches du jour au lendemain, que ce soit en raison d'une maladie non génétique ou d'un accident. Pourquoi seule l'incapacité qui découle de la génétique serait prise en considération par un employeur? À notre avis, les préjugés qui tendent à conférer aux tests génétiques plus de poids qu'ils en ont expliqueraient cette façon de faire. Ainsi,

¹⁸⁴ P. S. MILLER, «Re-Defining Disability: Legal Protections for Individuals with HIV, Genetic Predispositions to Disease, or Asymptomatic Diseases: Is There a Pink Slip in My Genes? Genetic Discrimination in the Workplace», 3 *J. Health Care L. & Pol'y* 225, 232 (2000).

la conception biaisée que peut engendrer la nature prospective des informations génétiques concourt elle aussi à une perception erronée.

iv) Risque d'erreur

L'interprétation des résultats est, comme pour toute science, susceptible d'erreur. Le risque d'erreur dans l'analyse génétique n'est pas à négliger. Cette erreur peut se situer à deux niveaux : elle peut porter sur le contenu même de l'ADN ou encore sur son interprétation.

Dans le premier cas, une lecture erronée de l'agencement génétique d'une personne est faite. Même les tests génétiques procédant par analyse d'échantillon corporel comportent une marge d'erreur. Il arrive qu'ils ne décèlent pas la mutation génétique à l'étude ou qu'ils concluent erronément à sa présence. Aux États-Unis, une femme a procédé à une double mastectomie après avoir appris qu'elle était prédisposée au cancer du sein : mais il s'avéra par la suite qu'il s'agissait d'un faux positif.¹⁸⁵ La qualité et la fiabilité des méthodes employées pour faire des analyses génétiques sont des aspects préoccupants de cette science. La *Déclaration universelle sur les données génétiques humaines*¹⁸⁶ invite à «prendre les mesures nécessaires pour assurer l'exactitude, la fiabilité, la qualité et la sécurité de ces données ainsi que du traitement des échantillons biologiques». Dans son énoncé sur les tests génétiques, l'American Society of Clinical Oncology recommande de renforcer les règles de surveillance des laboratoires qui effectuent de telles analyses.¹⁸⁷

L'erreur peut aussi avoir lieu au moment de donner un sens aux résultats de laboratoire. L'interprétation du code génétique dépend de l'état de la science au moment où elle est faite. Avec l'évolution de cette dernière, ce qui apparaît comme une vérité un jour peut se trouver être faux le lendemain.

¹⁸⁵ R. WEISS, «Genetic Testing's Human Toll», Washington Post, 21 juillet 1999, A1.

¹⁸⁶ Précitée, note 89, art. 15.

¹⁸⁷ *American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic Testing for Cancer Susceptibility*, précité, note 44, 5.

Il n'y a qu'à penser aux cas d'exclusion des porteurs d'une seule copie du gène associé à l'anémie falciforme¹⁸⁸ et de la maladie de Gaucher aux États-Unis.¹⁸⁹ L'exclusion était sans fondement puisque deux copies du gène défectueux sont nécessaires pour que les symptômes prennent forme.¹⁹⁰ La compréhension scientifique de l'anémie falciforme dans les années soixante-dix a donné lieu à des injustices tragiques où des individus productifs ont perdu leur emploi.¹⁹¹ Même la législation cherchant à promouvoir le dépistage et l'éducation sur l'anémie falciforme a contribué à la désinformation en décrivant la maladie comme mortelle et tragique, alors que des personnes atteintes pouvaient vivre longtemps avec très peu de symptômes.¹⁹² Ce genre d'exemples prouvent combien des décisions de bonne foi basées sur des données scientifiques peuvent se révéler erronées plus tard.¹⁹³

Il arrive aussi que de nombreux facteurs ne soient pas pris en compte dans l'interprétation des résultats. Il peut notamment en résulter un risque artificiellement élevé. Les gènes BRCA1 et BRCA2 associés au cancer du sein en sont un exemple.¹⁹⁴ À l'origine, le risque de souffrir de la maladie pour tous les porteurs de la mutation avait été estimé à 85%. Il a dû être revu à la baisse après qu'on se soit aperçu qu'il avait été calculé uniquement à partir de familles dans lesquelles on retrouvait un nombre important de cancers. Ainsi, il faut aujourd'hui parler d'un taux oscillant entre 36% et 56% quand on ne vient pas d'une telle famille à risque.

La présence d'une mutation génétique peut même être interprétée comme signifiant deux choses opposées à une même époque. Actuellement, certaines études accordent un effet bénéfique à l'action d'un gène sur le risque d'attaque cardiaque, alors que d'autres

¹⁸⁸ D. LEVENTHAL, *loc. cit.*, note 8, 225 ; P. A. LOMBARDO, *loc. cit.*, note 129.

¹⁸⁹ L. GOSTIN, *loc. cit.*, note 3, 118.

¹⁹⁰ Il s'agit en effet de deux maladies autosomiques récessives (Jerôme STIRNEMANN, Isabelle CAUBEL, Nadia BELMATOUG, *La maladie de Gaucher*, Orphanet, 2003 (révisé en 2004), [En ligne] <http://orphanet.infobiogen.fr/data/patho/FR/fr-gaucher.pdf>, (page consultée le 23 décembre 2004) ; Ludovic BAENE, *La drépanocytose*, Caducée.Net, 2002, [En ligne] www.caducee.net/Dossierspecialises/genetique/drepanocytose.asp#definition (page consultée le 23 décembre 2004).

¹⁹¹ GENETIC ALLIANCE, *Statement – Genetic Discrimination & Employment*, Washington, 8 février 2000.

¹⁹² J. E. BOWMAN, «Genetics and African Americans», 27 *Seton Hall L. Rev.* 919, 920 (1997).

¹⁹³ A. J. WONG, *loc. cit.*, note 133, 1163.

¹⁹⁴ Pour les informations qui suivent sur le cancer du sein : W. BURKE, D. ATKINS, M. GWINN, A. GUTTMACHER, J. HADDOW et al., *loc. cit.*, note 33, 315.

recherches concluent à une augmentation du risque pour ce gène.¹⁹⁵ Le risque d'erreur semble encore plus frappant pour la branche de la génétique qui se penche sur le comportement humain. La validité de la méthodologie qui y est employée et la difficulté de définir et mesurer les comportements humains soulèvent des inquiétudes.¹⁹⁶

La génétique est donc une science où, dans plusieurs cas, les corrélations qui apparaissaient évidentes se sont retrouvées être erronées. Le risque de voir un décalage entre la perception et la réalité est plus que présent et entraîne, par ce fait, une perception erronée des individus.

La complexité, le manque de signification, la nature prospective et le risque d'erreur sont tous des facteurs qui tendent à diminuer la qualité de l'information pouvant être décodée des gènes. Une information de piètre qualité peut encourager et faire perdurer de fausses idées. Cela est encore pire lorsque les personnes ne sont pas sensibilisées aux carences de cette information. Les employeurs ne sont sûrement pas des spécialistes en génétique et tout porte à croire qu'ils auront, comme le reste de la population, de la difficulté à en cerner ses particularités. Les données génétiques nous apparaissent donc grandement à risque d'engendrer une perception erronée des capacités et des habiletés des individus en matière d'emploi. La règle anti-discrimination devrait trouver en matière de génétique un terrain propice à mettre en œuvre sa facette subjective.

D'ailleurs, lorsqu'il est question d'appliquer la facette subjective de la règle anti-discrimination, ici ou à l'étranger, on voit qu'elle englobe la discrimination génétique ou des situations qui lui sont similaires. Quelques exemples nous permettent de tirer cette conclusion.

La loi fédérale américaine prohibant la discrimination contre les handicapés, l'*Americans with Disabilities Act*,¹⁹⁷ s'applique autant aux personnes handicapées qu'à celles qui le sont perçues faussement. Elle protège, en plus des personnes réellement atteintes de limitations, celles qui sont erronément perçues comme ayant des limitations :

¹⁹⁵ THE HUMAN GENETICS COMMISSION, *op. cit.*, note 173, 50.

¹⁹⁶ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 28, section 1.2.

¹⁹⁷ 42 U.S.C. §§ 12101-12213 (1994).

(2) *The term "disability" means, with respect to an individual –*

a) a physical or mental impairment that substantially limits one or more of the major life activities of such individual; [...]

*c) being regarded as having such an impairment.*¹⁹⁸

Le sous-paragraphe c) aurait été justement adopté «*To combat the effects of erroneous but nevertheless prevalent perceptions about the handicapped*». ¹⁹⁹ Pour l'organisme chargé d'interpréter cette loi, la Equal Employment Opportunity Commission (ci-après, «EEOC»), le sous-paragraphe c) recouvre entre autres les situations dans lesquelles des individus sont perçus handicapés en raison de données génétiques relatives à une maladie ou à un désordre.²⁰⁰ L'EEOC fournit l'exemple d'un travailleur ayant une prédisposition génétique au cancer du côlon : le refus de l'embaucher pour cette raison tomberait sous le coup de la loi. Elle précise que la perception de l'employeur serait un des facteurs à regarder afin de conclure s'il s'agit ou non d'un cas couvert par le sous-paragraphe c). L'EEOC a d'ailleurs considéré que le dépistage génétique du syndrome du tunnel carpien chez des employés était en violation de cette loi.²⁰¹

Comme il a été dit, la loi ontarienne sur les droits de la personne reconnaît explicitement la facette subjective du handicap.²⁰² Or, cette facette a servi à s'attaquer aux conclusions erronées qui peuvent être tirées de tests médicaux des travailleurs. Cela a notamment permis d'offrir la protection de la loi à des travailleurs présumés abuser d'alcool ou de drogue à la suite d'un test de dépistage de ces substances.²⁰³ Dans cette affaire, l'employeur tenait pour acquis que les travailleurs avaient une dépendance vis-à-vis ces substances s'ils obtenaient un seul résultat positif lors d'un test de dépistage. Ce test contrôlait uniquement la présence des substances dans l'organisme à un moment précis plutôt que l'existence d'un abus répété. Selon nous, si la facette subjective s'attaque aux perceptions erronées causées par les tests de drogue, elle devrait aussi couvrir les perceptions erronées découlant des tests génétiques. Dans les deux cas, des résultats

¹⁹⁸ 42 U.S.C. 12102 (2) (1994) (soulignement ajouté).

¹⁹⁹ *School Bd. of Nassau County v. Arline*, 480 U.S. 273, 279 (1987) (références omises dans la citation).

²⁰⁰ 2 U.S. EEOC *Compliance Manual*, 902-45 (1995).

²⁰¹ P. W. BRANDT-RAUF, S. BRANDT-RAUF, *loc. cit.*, note 134.

²⁰² *Code des droits de la personne*, précité, note 169, art. 3.

²⁰³ *Entrop v. Imperial Oil Ltd.*, [2000] O.J. 2689, par. 92 (C.A. Ont.).

d'analyses biologiques sont interprétés de manière à attribuer automatiquement aux travailleurs certaines caractéristiques. Les tests de dépistage de drogue et les tests génétiques peuvent produire des effets communs : une mauvaise lecture de données entraîne une conception non fondée du potentiel des travailleurs. La facette subjective devrait jouer le même rôle en ce qui regarde la protection des personnes exclues en raison de tests génétiques. Elle devrait empêcher que des préjugés viennent fausser la véritable information que révèlent ces tests.

En conclusion, on ne saurait trop insister sur la difficulté d'interpréter l'information génétique sans que cela équivaille à de la cartomancie. Une importante partie de fausses croyances ont été véhiculées, et le sont toujours, au sujet du matériel génétique. Les véritables mérites du travailleur peuvent être gommés par l'attribution de caractéristiques appartenant à des personnes ayant un bagage génétique similaire. La facette subjective nous invite à considérer la discrimination génétique comme étant un des fléaux auxquels la règle anti-discrimination a mission de s'attaquer.

Certaines définitions de la discrimination génétique qui ont été développées au fil du temps englobent autant les caractéristiques réelles causées par le génotype que la perception erronée des caractéristiques qui peut s'ensuivre. Mentionnons celles-ci :

Discrimination against an individual or against members of that individual's family because of real or perceived differences from the "normal" genotype.²⁰⁴

Discrimination against an individual or against members of that individual's family solely because of real or perceived differences from the "normal" genome in the genetic constitution of the individual.²⁰⁵

Avec la génétique, le risque élevé de perception erronée des véritables mérites d'une personne ne peut que rencontrer l'objet de la règle anti-discrimination.

1.4 Conclusion de la première partie

Dans cette première partie nous avons cherché à voir s'il y avait des points de rencontre entre la règle anti-discrimination et les pratiques d'exclusion dans l'emploi

²⁰⁴ P. R. BILLINGS, M. A. KOHN, M. DE CUEVAS, J. BECKWITH, J. S. ALPER, M. R. NATOWICZ, *loc. cit.*, note 2, 477.

²⁰⁵ G. P. SMITH II, «Accessing Genomic Information or Safeguarding Genetic Privacy», 9 *J. L. & Health* 121, 124 (1994-95).

s'appuyant sur le matériel génétique. Il en existe plusieurs et ils touchent les aspects fondamentaux de la règle anti-discrimination.

L'objet de la règle anti-discrimination – l'atteinte à la dignité – est véritablement interpellé par les situations de discrimination génétique de travailleurs. Les cas historiques de discrimination envers des personnes considérées génétiquement inférieures invitent à ne pas répéter les erreurs du passé.

Les informations génétiques peuvent facilement amener les employeurs à se méprendre sur les capacités de leurs employés. La perception erronée de leurs limitations vient encore une fois rechercher les fondements de la règle anti-discrimination. La génétique est une science complexe et faillible. On pourrait être tenté de lui faire porter la responsabilité de pratiques d'exclusion qui s'appuient bien plus sur des préjugés envers certains individus.

Après avoir constaté que la structure constitutive de la règle anti-discrimination concourt contre la discrimination génétique, reste à voir si celle-ci peut trouver une place parmi le handicap ou le motif analogue.

Partie 2 La discrimination basée sur le handicap et la génétique

L'hypothèse que nous vérifions est l'existence d'une protection contre la discrimination génétique à partir du motif déjà prohibé du handicap. Comme il a été vu plus haut, plusieurs facteurs militent en faveur d'une interprétation des chartes qui protégerait aussi des effets néfastes de l'exclusion opérée sur la base des caractéristiques génétiques. La lecture du motif du handicap comme incluant le handicap d'origine génétique concourt à cet objectif.

Chacune des deux chartes prohibe expressément la discrimination fondée sur le handicap. La Charte canadienne le fait en référant aux «déficiences mentales ou physiques»²⁰⁶ et la Charte québécoise utilise précisément le mot «handicap».²⁰⁷ Comme il

²⁰⁶ Charte canadienne, art. 15.

²⁰⁷ Charte québécoise, art. 10.

a été dit dans la sous-section traitant des principes d'interprétation des chartes,²⁰⁸ les termes similaires doivent recevoir une acception commune. Ainsi, l'expression «déficiences mentales ou physiques» de la Charte canadienne a reçu une interprétation reprenant les mêmes principes que ceux développés pour le mot «handicap» contenu dans la Charte québécoise.²⁰⁹ En conséquence, aucune distinction ne sera faite entre ces deux expressions ici.

D'après nos recherches, il y a une similarité importante entre la discrimination pour motif de handicap et l'utilisation d'informations génétiques relatives à santé. Le motif du handicap couvrirait une très grande proportion des situations dans lesquelles le bagage génétique relatif à la santé peut être utilisé à des fins d'exclusion. Il y aurait aussi des cas où les informations génétiques sur le comportement humain pourraient bénéficier du motif du handicap. Au fil de cette deuxième partie, nous démontrerons pourquoi et dans quelle mesure.

Nous avons regroupé sous quatre rubriques les éléments qui soutiennent notre idée. Il s'agit d'abord du caractère évolutif du concept de handicap (2.1 *Notion évolutive*). Vu la nature évolutive du concept de handicap, nous pensons que l'adaptabilité à une nouvelle situation factuelle (découvertes en génétique) ou réalité sociale (discrimination génétique) deviendrait obligatoire. Deuxièmement, il est question de l'absence de spécification sur les causes du handicap (2.2 *Causes du handicap non limitées*). Si les causes à l'origine d'un handicap ne sont pas strictement restreintes (par ex. au handicap causé par accident ou par maladie congénitale), il y aurait lieu d'envisager toutes celles d'origine génétique ou «sociogénétiques». Le troisième élément que nous avons retenu est la juxtaposition possible entre l'anomalie biologique (qui est une composante du handicap), et l'anomalie génétique (2.3 *Anomalie génétique*). La similarité entre l'anomalie biologique (qui peut caractériser le handicap) et l'anomalie génétique pourrait être révélatrice de la parenté des deux concepts. Finalement, la place faite aux données prédictives en matière de handicap constitue le quatrième point traité (2.4 *Données génétiques prédictives*). La notion même de handicap semble avoir les réponses aux problématiques découlant d'informations qui

²⁰⁸ Voir 1.2 B. *Principes d'interprétation*.

²⁰⁹ *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 34-40 ; *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 74-78.

portent sur l'état de santé futur. Or, les données génétiques ont besoin de ce type de canevas pour éviter de nombreuses situations de discrimination. Toute cette démonstration nous permettra d'établir dans quels cas le motif du handicap recouvre celui de la génétique.

2.1 Notion évolutive

Plusieurs facteurs font preuve du caractère évolutif du concept de handicap. On pourrait même parler de l'obligatoire adaptabilité de ce motif de discrimination. Dans un premier temps, c'est par le rattachement à la règle anti-discrimination que ce caractère s'impose. Comme il a été discuté dans la sous-section traitant des principes d'interprétation,²¹⁰ il faut toujours garder à l'esprit que la règle anti-discrimination n'est pas figée dans le temps et qu'elle évolue avec la société. La notion de handicap doit donc elle aussi pouvoir muter afin de suivre ces changements. Dans cette perspective, les handicaps qui sont liés à notre récente compréhension de la génétique devraient pouvoir être reconnus.

Dans un second temps, c'est le recours à l'approche sociopolitique afin de définir le handicap, et du même coup l'utilisation de lignes directrices, qui lui confèrent une portée évolutive. Récemment, la Cour suprême a refusé de fournir une définition précise du handicap et a motivé ce refus. Elle y a plutôt substitué des lignes directrices parce que celles-ci «faciliteront l'interprétation tout en permettant aux tribunaux d'adapter la notion de handicap selon divers facteurs biomédicaux, sociaux ou technologiques».²¹¹ La notion actuelle du handicap a été circonscrite dans l'affaire *Boisbriand*.²¹² Loin de vouloir enclaver le concept dans une définition étanche, seules des lignes directrices ont été fournies. En résumé, le handicap se rapporte à une anomalie ou une affection quelconques, ou encore à la perception de celles-ci, peu importe s'il en découle des

²¹⁰ Voir 1.2 B. *Principes d'interprétation*.

²¹¹ *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 75.

²¹² *Id.*

limitations fonctionnelles pour la personne.²¹³ Pour conclure à un handicap, l'ensemble des circonstances doit être pris en compte dans une analyse multidimensionnelle.²¹⁴

Cette volonté de s'en tenir à des lignes directrices s'appuie spécifiquement sur les changements opérés par la médecine et la génétique :

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.²¹⁵

Cette prise de position en dit long sur l'importance du caractère évolutif de la notion de handicap en regard des avancées de la science, et surtout de la génétique. La science ne doit pas avoir à sa remorque une conception vieillotte et caduque du handicap. Les deux doivent plutôt marcher côte à côte de manière à offrir une protection constante qui respecte l'objet de la règle anti-discrimination. On peut donc raisonnablement s'attendre à ce que les nouvelles réalités engendrées par la génétique puissent mener à la reconnaissance du handicap de nature génétique.

L'approche sociopolitique (plutôt que biomédicale) qui a été retenue par la Cour suprême pour définir le handicap est aussi évocateur de l'adaptabilité du motif du handicap. L'approche biomédicale du handicap s'attarde au dysfonctionnement du corps et à la nécessité d'obtenir des soins médicaux. Avec cette approche, le problème se situe au niveau de la personne handicapée qui est limitée par une maladie ou un problème dans sa constitution biologique.²¹⁶ Par contre, dans la conception sociopolitique du handicap, la condition médicale perd de son importance ; il faut plutôt se demander s'il y a diminution des possibilités de participer à la vie collective.²¹⁷

Le régime retenu par la Cour suprême pour définir le handicap s'appuie sur la classification des handicaps développée par l'Organisation mondiale de la Santé intitulée *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages* (ci-

²¹³ *Id.*, par. 71.

²¹⁴ *Id.*, par. 76 et 78.

²¹⁵ *Id.*, par. 75 (soulignement ajouté).

²¹⁶ I. B. MCKENNA, «Legal Rights for Persons with Disabilities in Canada: Can the Impasse Be Resolved?» 29 *Ottawa L. Rev.* 153, par. 4 (1997-1998).

²¹⁷ *Id.*, par. 79.

après, «CIH»).²¹⁸ Cette classification exige de considérer les trois facettes du handicap, soit :

- la déficience (anomalie du corps ou affection) ;
- l'incapacité (limitation à accomplir une activité) et ;
- le désavantage (préjudice dans l'interaction avec le milieu).²¹⁹

L'interprétation des chartes, fondée sur leur objet, oblige à mettre l'accent sur la facette du désavantage, à savoir sur la réaction de l'État et de la société vis-à-vis l'anomalie ou l'affection.²²⁰ Le désavantage est un «phénomène social, décrivant les conséquences sociales et environnementales ayant pour origine les déficiences et incapacités d'un individu». ²²¹ Le désavantage, réponse de la société, peut s'exprimer par la marginalisation ou la stigmatisation.²²² Cette facette du handicap ne se retrouve pas chez la personne elle-même, «mais résulte plutôt de la société dans laquelle cette personne doit effectuer ses tâches quotidiennes». ²²³ Ainsi, l'analyse de l'existence d'un handicap doit se centrer sur la réaction de la société plutôt que sur l'affection ou les limitations fonctionnelles.²²⁴ Cette démarche permet de reconnaître que ce sont souvent les attitudes de la société et de ses membres qui contribuent à la perception d'un handicap.²²⁵ Dans cette optique, le handicap peut n'être rien d'autre qu'une construction sociale.²²⁶

La refonte de la CIH en 2001, par l'adoption de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*,²²⁷ n'a pas modifié substantiellement

²¹⁸ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, résolution WHA29.35, Genève, 1976. Utilisée dans *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 73-74 et dans *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 34-37.

²¹⁹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages: Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Évry, Presses universitaires de France, 1988, p. 10.

²²⁰ *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 80.

²²¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 219, 26.

²²² *Id.*, 23.

²²³ *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 34.

²²⁴ *Id.*, par. 26.

²²⁵ *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 76.

²²⁶ *Id.*, par. 78.

²²⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, résolution WHA54.21, Genève, 22 mai 2001.

l'approche initiale à trois facettes du handicap.²²⁸ Ainsi, le mot «handicap» y désigne à la fois les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.²²⁹ Le handicap d'une personne est considéré comme le résultat de l'interaction complexe entre son problème de santé, ses facteurs personnels et des facteurs externes, c'est-à-dire les circonstances dans lesquelles elle vit.²³⁰ Dans certains cas, les difficultés peuvent provenir uniquement de l'environnement social. L'exemple donné pour illustrer cette situation est une personne ayant une prédisposition génétique à une maladie : elle ne présente aucune déficience et est apte au travail, mais elle se voit refuser l'accès à l'emploi parce qu'on fait preuve de discrimination à son encontre.²³¹

Le concept de handicap qui prévaut en droit canadien, défini par une réaction sociopolitique plutôt qu'en termes biomédicaux, rend possible la reconnaissance par les chartes d'un handicap qui découlerait de la perception négative du matériel génétique et de son utilisation à des fins d'exclusion. L'exclusion par suite de la perception des caractéristiques d'une personne recoupe la facette du désavantage. Selon nous, il pourrait s'agir d'un cas où la société «stigmatise les affections [ou] attribue une importance erronée ou exagérée aux limitations fonctionnelles».²³² À l'origine du déni de participation à la vie collective, se trouve une anomalie génétique.

Dans l'approche biomédicale du handicap, ce dernier est un problème de la personne auquel on répond par la guérison ou l'adaptation de l'individu.²³³ Par contre, dans le modèle sociopolitique, le handicap n'est pas un attribut de la personne mais plutôt «*a complex collection of conditions, activities and relationships created by the social and political environment*».²³⁴ C'est dans ce sens qu'on dit que le handicap est une construction sociale (*social construct*). Il est un problème d'intégration créé par la société,

²²⁸ Les changements se situent surtout dans l'élargissement du champ d'action de la *Classification* ; celle-ci ne sert plus seulement à décrire le handicap, mais le fonctionnement global de toute personne (handicapée ou non).

²²⁹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Introduction - Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, p. 3, [En ligne] www.who.int/classification/icf/intros/CIF-Fre-Intro.pdf (page consultée le 3 avril 2004).

²³⁰ *Id.*, 8 et 17.

²³¹ *Id.*, 16.

²³² *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 108, par. 26.

²³³ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 229, p. 21.

²³⁴ J. E. BICKENBACH, «Minority Rights or Universal Participation : The Politics of Disablement» in *Disability, Divers-ability, and Legal Change*, p. 101 (1999).

dont la solution réside dans l'adaptation de l'environnement par la société.²³⁵ Dans cette approche, les situations de discrimination vécues par les handicapés «sont des phénomènes créés par la société, qui ne sont pas directement liés au handicap en soi».²³⁶ La réponse adéquate à ce problème nécessite «un changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine».²³⁷ Selon le modèle de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*,²³⁸ le handicap se fonde sur un processus discriminatoire matérialisé par :

[...] l'inactivité sociale, l'inaccessibilité physique, la ségrégation psychologique, la ségrégation scolaire, professionnelle et sociale, la dépendance économique et civique.²³⁹

Les obstacles à une pleine et égale participation à la vie sociale sont aussi des facteurs servant à définir le handicap selon les «notions fondamentales» contenues dans les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* :²⁴⁰

Par «handicap», il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres [...].

La conception canadienne du handicap est la même : le remède ouvrant une participation égale aux personnes limitées par des régimes et des situations sociales réside dans le changement de ceux-ci.²⁴¹ En adoptant cette approche, le handicap basé uniquement sur une fausse perception de limitation est aussi un handicap au sens des chartes.²⁴² Les généralisations tirées à partir de personnes ayant des incapacités similaires risquent aussi d'empêcher de bien cerner les mérites d'un individu :

Trop souvent, hélas, on suppose que les personnes atteintes de déficiences sont incapables d'accomplir certaines tâches, compte tenu de l'expérience de personnes

²³⁵ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *loc. cit.*, note 229, 21.

²³⁶ COMMISSION DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES, *Communication de la Commission au Conseil et au Parlement européen : Vers un instrument juridiquement contraignant des Nations Unies destiné à promouvoir et protéger les droits et la dignité des personnes handicapées*, Bruxelles, 2003, p. 8.

²³⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *loc. cit.*, note 229, 21.

²³⁸ Précitée, note 227.

²³⁹ Serge EBERSOLD, «Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale», (2002) n. 94-95 *Handicap – Revue des sciences humaines et sociales*, 154.

²⁴⁰ Précitées, note 150.

²⁴¹ *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin; Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, précité, note 109, par. 81.

²⁴² *CDPDJ c. Montréal ; CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 80.

non invalides. Les lois en matière de droits de la personne visent essentiellement à éliminer de telles hypothèses et à renverser les obstacles à l'égalité de tous.²⁴³

Les mêmes concepts sont aussi véhiculés lorsqu'on dit que la discrimination pour déficience découle de l'appartenance à un groupe :

Le mal ne repose pas sur le motif de discrimination, mais plutôt sur son utilisation non appropriée pour priver des personnes appartenant à certains groupes de la même protection ou du même bénéfice de la loi, non pas pour un motif fondé sur leurs véritables capacités ou circonstances, mais en raison du groupe auquel elles appartiennent.²⁴⁴

Cette façon de voir le handicap et son remède rejoignent l'objet de la règle anti-discrimination qui est de combattre les perceptions erronées des capacités par la société, tels les stéréotypes. En insistant sur la perception de limitation, on insiste sur l'existence de préjugés et de stéréotypes, mettant ainsi en exergue la question de la dignité humaine.²⁴⁵

L'utilisation des données génétiques par les employeurs est propice à engendrer des réactions de ce type. La perception erronée des limitations d'un salarié d'après son bagage génétique peut être qualifiée de construction sociale. La réaction de l'entreprise, qui l'écarte en supposant son incapacité, lui crée alors un handicap au sens des chartes. Il s'agit d'un cas similaire à celui où «une personne peut n'avoir aucune limitation dans la vie courante sauf celles qui sont créées par le préjudice et les stéréotypes».²⁴⁶ Nous pourrions autrement dire, en reprenant une formule visant les handicapés, que ces personnes font face, à «des régimes ou des situations sociales qui présument ou exigent qu'elles possèdent un ensemble de capacités différent de celui qu'elles possèdent».²⁴⁷

Pour toutes les raisons données précédemment, nous croyons que le motif du handicap a tout ce qu'il faut pour évoluer de façon à englober la stigmatisation vécue au

²⁴³ *Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights)*, [1993] 3 R.C.S. 868, par. 2.

²⁴⁴ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 500 (opinion de quatre des neuf juges).

²⁴⁵ Lukasz GRANOSIK, «L'arrêt *Ville de Montréal* : avons-nous tous un handicap?», dans Service de la formation permanente, Barreau du Québec, *Développements récents en droit du travail*, Cowansville, Éd. Yvon Blais, 2001, p. 143.

²⁴⁶ *CDPDJ c. Montréal* ; *CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 76.

²⁴⁷ *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin* ; *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, précité, note 109, par. 81.

travail en raison du bagage génétique. L'approche sociopolitique du handicap, qui reconnaît la facette du désavantage, permet de répondre efficacement aux situations de discrimination que peut amener la génétique. Contrairement à l'approche biomédicale, elle reconnaît sans embûche à titre de handicap toutes les présomptions d'incapacités qui prennent leur source dans l'incompréhension des effets de l'ADN. Même si un travailleur n'a pas de réelle anomalie génétique, ou même s'il n'a pas d'incapacités, la conception sociopolitique du handicap lui offre une protection s'il est victime de discrimination.

2.2 Causes du handicap non limitées

Le rejet d'une classification du handicap en fonction de ce qui cause ce handicap est un autre élément tendant à reconnaître le handicap de nature génétique. En effet, la cause du handicap n'est pas déterminante, ni même utile, dans la délimitation de ce qui constitue un handicap :

«[...] puisque l'accent est mis sur les effets de la distinction, exclusion ou préférence plutôt que sur la nature précise du handicap, la cause et l'origine du handicap sont sans importance.²⁴⁸

Dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*,²⁴⁹ les déficiences ne dépendent pas non plus des causes dans lesquelles elles trouvent leur source.²⁵⁰ La manière dont s'est créée la déficience n'est pas pertinente : «La déficience peut être congénitale ou acquise (par exemple, les anomalies génétiques ou les conséquences d'un accident de la route)».²⁵¹ Une même déficience peut être engendrée par des causes distinctes. Par exemple, la déficience visuelle peut «découler d'une anomalie génétique ou d'une lésion».²⁵² Dans les deux cas, le résultat est similaire ; la difficulté de voir empêche la personne de s'adonner aux mêmes activités que la majorité voyante.

Il faut plutôt s'attarder aux effets négatifs que produit le handicap sur la participation de la personne à la vie sociale. Ainsi, que le handicap s'explique par une amputation, un

²⁴⁸ *Id.*, par. 80.

²⁴⁹ Précitée, note 227.

²⁵⁰ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 229, 13.

²⁵¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 219, 24.

²⁵² ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 229, 13.

trouble psychiatrique ou une maladie contagieuse, cela ne le rend pas moins susceptible d'être visé par les chartes ; la véritable question se trouve dans l'exclusion qu'il engendre. Cette façon de concevoir le handicap laisse grande ouverte la porte au handicap trouvant sa source dans le matériel génétique. Le bagage génétique est très à risque d'être utilisé dans le domaine de l'emploi de façon à exclure ou à stigmatiser. Les employeurs sont susceptibles, afin de maximiser leurs profits, de congédier, de refuser d'embaucher ou d'autrement cibler les employés qui posent certains coûts additionnels par leur absentéisme ou leur diminution de productivité, ou encore ceux qui font augmenter les coûts de formation parce que leur prédisposition génétique réduit la durée de leur vie de travailleur.²⁵³ Les dépistages génétiques pourraient être, pour les employeurs, un indicateur de la santé future d'un travailleur, surtout s'ils pouvaient prédire l'absentéisme ou un rendement plus faible.²⁵⁴

Que ce soit en raison d'une anomalie génétique (première facette du handicap), d'une incapacité découlant d'une maladie génétique (deuxième facette du handicap) ou d'une prédisposition génétique (troisième facette du handicap), le résultat est la perte de chance d'accéder à l'emploi au même titre que les autres. Dans la mesure où une distinction de traitement portant atteinte à la dignité est opérée sur la base du bagage génétique d'une personne, il devient possible de conclure à un handicap.

L'absence de précision sur la cause du handicap dans les textes de chacune des deux chartes sous étude appuie l'idée que la discrimination peut découler des informations génétiques. *A contrario*, lorsque les législateurs canadiens veulent viser des handicaps de sources précises, ils les délimitent spécifiquement. Il existe quelques lois provinciales anti-discrimination qui spécifient limitativement les raisons qui doivent avoir engendré le handicap. Le *Code des droits de la personne*²⁵⁵ de l'Ontario limite le handicap physique uniquement aux cas où il est causé par une lésion corporelle, une anomalie congénitale ou une maladie :

«handicap» S'entend de ce qui suit, selon le cas :

²⁵³ D. GRIDLEY, *loc. cit.*, note 125, 978-979.

²⁵⁴ Avis n° 18, *aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail*, précité, note 5, 5.

²⁵⁵ *Code des droits de la personne*, précité, note 169, art. 10 (1) (soulignement ajouté).

a) tout degré d'incapacité physique, d'infirmité, de malformation ou de défiguration dû à une lésion corporelle, une anomalie congénitale ou une maladie [...].

La version antérieure du *Saskatchewan Human Rights Code*²⁵⁶ était au même effet. Elle posait les mêmes exigences sur la cause du handicap. La Cour d'appel avait même refusé la protection à une personne obèse puisque celle-ci n'avait pas réussi à démontrer que «*her obesity was caused by bodily injury, birth defect, or illness*».²⁵⁷ À défaut de dispositions similaires dans les chartes canadienne et québécoise, on doit comprendre que la source du handicap n'est pas limitée.

Par ailleurs, ces exigences précises sur la cause du handicap sont probablement discriminatoires ; ce qui nous fait dire que ne pas inclure le handicap de source génétique serait aussi illégal. En effet, l'exclusion de certains types précis de handicap dans une mesure protectrice s'est déjà avérée discriminatoire. La police d'assurance invalidité d'un employeur a été jugée discriminatoire parce qu'elle traitait différemment l'incapacité provenant de troubles mentaux ; elle limitait la couverture s'il ne s'agissait pas d'une invalidité physique.²⁵⁸ La distinction opérée entre les deux types d'incapacité (mentale et physique) a été déclarée contraire au *Saskatchewan Human Rights Code*²⁵⁹ en considérant notamment que les malades mentaux «ont de tout temps souffert de désavantages et de stéréotypes négatifs».²⁶⁰ La disposition en question interdisait aux employeurs de discriminer pour cause de handicap, lequel comprenait autant ceux d'ordre physique que mental. Une situation similaire s'est présentée avec le régime d'indemnisation des accidents du travail de la Nouvelle-Écosse. Il a été déclaré discriminatoire en vertu de la Charte canadienne étant donné qu'il ne couvrait pas les personnes atteintes de douleur chronique.²⁶¹ L'analyse des facteurs contextuels a révélé que l'exclusion de ce type de handicap était une atteinte à la dignité des personnes qui souffrent de cette maladie.²⁶² Cette décision a été l'occasion de spécifier que les déficiences se distinguent des autres

²⁵⁶ S.S. 1979, c. S-24.1, art. 2 (1) d.1).

²⁵⁷ *Saskatchewan (Human Rights Commission) v. St. Paul Lutheran Home of Melville*, (1993) 108 D.L.R. (4th) 671, par. 16 (Sask.C.A.).

²⁵⁸ *Battlefords and District Co-operative Ltd. c. Gibbs*, précité, note 80, par. 34.

²⁵⁹ *Saskatchewan Human Rights Code*, précité, note 256.

²⁶⁰ *Battlefords and District Co-operative Ltd. c. Gibbs*, précité, note 80, par. 31.

²⁶¹ *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin; Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, précité, note 109, par. 188.

²⁶² *Id.*, par. 106.

motifs de discrimination par «leur diversité quasi infinie» et qu'il est important de tenir compte des différences entre les handicaps eux-mêmes «pour qu'il y ait égalité véritable des personnes atteintes de déficiences».²⁶³

Il ressort donc de ces deux décisions que le refus de reconnaître seulement certaines sources de handicap des travailleurs, et non toutes les causes, peut s'avérer discriminatoire. Il est contraire à l'esprit de la règle anti-discrimination d'opérer ce type de distinctions entre les travailleurs handicapés eux-mêmes. La mise en place d'un régime désavantageux pour certaines causes spécifiques de handicap peut être hautement susceptible de porter atteinte à leur dignité. S'inspirant de ces décisions, nous sommes d'avis qu'opérer une distinction entre les handicaps classiques et ceux trouvant leur source dans le matériel génétique serait aussi contraire à l'objet de la règle anti-discrimination. Conceptuellement, l'individu à risque de développer éventuellement une incapacité d'origine génétique n'est pas différent de celui à risque d'en développer une de cause non génétique.²⁶⁴ L'accès à la véritable égalité des travailleurs handicapés passe par la reconnaissance de leurs différents handicaps. Pour ces raisons, il est primordial de reconnaître le handicap de nature génétique au même titre que n'importe quel autre handicap.

Au surplus, cette position est tout à fait conciliable avec l'impossibilité de véritablement séparer les données génétiques des autres données portant sur la santé. Les sources multiples des informations génétiques font en sorte que seule une séparation imparfaite ou sémantique peut être effectuée.²⁶⁵ L'incapacité de tracer une ligne nette entre les deux rend l'exercice aussi difficile pour les handicaps de source génétique et les autres. Les informations génétiques peuvent difficilement être limitées aux seuls résultats des analyses de laboratoire sur l'ADN. Comme il a été dit, les informations génétiques se déduisent aussi des caractéristiques visibles, des substances corporelles ou de l'histoire familiale. L'exemple le plus évident est le syndrome de Down, pour lequel l'observation de la physionomie de la personne atteinte renseigne automatiquement sur sa génétique. Il

²⁶³ *Id.*, par. 81.

²⁶⁴ D. GRIDLEY, *loc. cit.*, note 125, 991.

²⁶⁵ Patricia KOSSEIM, Martin LETENDRE, Bartha Maria KNOPPERS, «La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives», (2004) 2(1) *GenEdit* [En ligne] www.humgen.umontreal.ca/int/GE_Arch_v.cfm?an=2004&no=1 (page consultée le 27 décembre 2004).

n'y a aucune différence, en regard de la constatation du handicap, si l'information sur le dédoublement du 21^{ème} chromosome est obtenue par l'ADN ou simplement en observant la personne trisomique. Les informations génétiques sont donc un vaste corpus de données se rapportant plus ou moins directement à l'ADN.

La classification des informations génétiques dans une bande à part amène ce que l'on appelle l'exceptionnalisme génétique. Ce courant de pensée considère que l'information génétique est d'une espèce tout à fait différente de tous les autres types d'information auparavant connue et qu'elle requiert donc un régime exclusif²⁶⁶ ou des protections particulières.²⁶⁷ En adoptant cette approche, plusieurs États américains ont adopté des lois qui régissent l'usage et la confidentialité des données génétiques. Mais cette législation, qui veut s'attaquer seulement à ce qui appartient en propre à la génétique, entraîne certains illogismes. Vu la multiplicité des sources de l'information génétique, il est presque impossible d'identifier précisément l'objet de cette législation.²⁶⁸ Il en résulte des définitions trop larges ou trop restreintes de ce qui doit être protégé, et une protection insatisfaisante.²⁶⁹ La multitude des sources de l'information génétique rend inefficace la protection des données provenant seulement de certaines sources (comme les tests d'ADN).²⁷⁰ Si la protection couvre uniquement les informations provenant des tests d'ADN sur des échantillons corporels, des personnes pourtant atteintes d'une même maladie peuvent ne pas être traitées de la même façon par la loi. Les femmes dont le cancer du sein est associé à une mutation génétique peuvent être traitées distinctement de celles dont la cause est indéterminée : cette distinction de traitement ne fait pas de sens.²⁷¹ Ainsi, les lois qui enferment les données génétiques dans un carcan étroit le font au péril de distinctions illogiques et factices.

²⁶⁶ J. S. GEETTER, *loc. cit.*, note 129, 57.

²⁶⁷ D. L. MCLOCHLIN, «Whose Genetic Information Is It Anyway? A Legal Analysis of the Effects that Mapping the Human Genome Will Have on Privacy Rights and Genetic Discrimination», 19 *J. of Computer and Inf. Law* 609, 636 et note 168 (2001).

²⁶⁸ M. S. YESLEY, «Protecting Genetic Difference», 13 *Berkeley Tech. L. J.* 653, 659ss (1998).

²⁶⁹ S. M. SUTER, «The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation?», 79 *Wash. U. L. Q.* 669, 701-702 (2001) ; M. A. ROTHSTEIN, «Why Treating Genetic Information Separately Is a Bad Idea», 4 *Tex. Rev. Law & Pol.* 33, 33 (1999).

²⁷⁰ K. TARADASH, *loc. cit.*, note 22, 1363.

²⁷¹ M. A. ROTHSTEIN, *loc. cit.*, note 269, 35ss.

Tracer une ligne nette entre les handicaps de source génétique et les autres s'avère tout autant impossible. Il est impensable d'enfermer les handicaps génétiques dans une classe à part étant donné la difficulté de retracer la source précise de certaines maladies. Plusieurs troubles de santé sont le résultat complexe de la génétique et de facteurs externes. Il faut parfois plusieurs années avant de savoir si la génétique joue un rôle ou non dans une maladie. L'approche à privilégier en matière de chartes est de se reposer sur les règles générales du handicap : l'existence d'une problématique au niveau de l'une des trois facettes – déficience, limitation ou désavantage – en lien avec l'état de santé de la personne. C'est d'ailleurs d'une façon large et libérale que la règle anti-discrimination doit être interprétée. Ajouter des limites supplémentaires à ces lignes directrices viendrait restreindre les droits de personnes vulnérables, en contradiction avec l'objet des chartes.

Le handicap de source génétique tend donc à se tailler une place parmi toutes les autres sources du handicap dans les deux chartes sous étude. Et ce, considérant l'absence de limitation sur les causes du handicap, et aussi les raisons qui militent pour ne pas modifier cette situation. On peut donc penser, une fois de plus, que handicap et informations génétiques sont deux notions complémentaires.

2.3 Anomalie génétique

Bien que la conception sociale du handicap mette l'accent sur la facette du désavantage (3^{ième} facette), il faut toujours considérer dans l'analyse la facette de la déficience (1^{ière} facette). La facette de la déficience se rapproche beaucoup des données véhiculées par l'approche biomédicale du handicap et inclut, en conséquence, les handicaps qui sont surtout de cette nature. La déficience peut être autant une anomalie qu'une affection, physiques ou mentales. Évoquer l'existence d'une mutation génétique incite tout naturellement à y voir une anomalie constituante de déficience. On peut aisément imaginer que les mutations génétiques qui ont des effets sur la santé seraient ce genre d'anomalie. Dans le contexte des droits de la personne, les anomalies génétiques ont d'ailleurs été décrites comme des «déficiences de la structure moléculaire».²⁷²

²⁷² Marie-France BICH, «Information génétique et emploi – Droit science et conscience», dans *Droits de la personne: «les bio-droits» - aspects nord-américains et européens*, Jean-Louis Baudouin (dir.), Cowansville, Éd. Yvon Blais, 1997, p. 286.

Dans quelle mesure l'anomalie génétique peut-elle être une anomalie constituante de déficience, et ainsi interpeller une facette du handicap? Pour répondre à cette question, il faut se pencher sur certains aspects du handicap : d'abord l'importance de l'état de santé dans la détermination du handicap (A. *Lien entre l'état de santé et le handicap*) et ensuite les spécificités de l'anomalie constitutive de handicap (B. *Caractéristiques de l'anomalie*).

A. Lien entre l'état de santé et le handicap

L'état de santé général est un point de départ possible de la détermination du handicap. Le handicap peut exister même sans anomalie du corps, lorsqu'il y a des affections liées à l'état de santé.²⁷³ Il s'agit d'un critère relativement peu exigeant parce que l'état de santé concerne tout le fonctionnement physique et mental de la personne. Le code génétique agit sur ces deux éléments, mais à différents degrés. Parfois, il peut entraîner des maladies invalidantes, d'autres fois, il peut tout simplement participer à une santé fragile. Dans cette optique, un état de santé mal en point, expliqué en partie ou complètement par l'ADN, serait un point de départ pour conclure à une déficience.

De plus en plus, l'état de santé est un motif de discrimination que les pays veulent éradiquer du domaine de l'emploi. Depuis l'avènement du sida, les pays ont adopté plusieurs textes pour contrer la discrimination fondée sur la santé.²⁷⁴ D'ailleurs, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies a adopté une résolution en ce sens :

[...] l'expression "ou toute autre situation", utilisée dans les dispositions des textes internationaux relatifs aux droits de l'homme interdisant la discrimination, doit être interprétée comme incluant l'état de santé, y compris dans le contexte du VIH/sida».²⁷⁵

Selon la Commission d'experts de l'Organisation internationale du Travail chargée d'étudier l'application des conventions, le critère de l'état de santé pour discriminer dans l'emploi serait en contradiction avec l'esprit de la *Convention concernant la*

²⁷³ CDPDJ c. Montréal ; CDPDJ c. Boisbriand, précité, note 74, par. 68-69 et 80.

²⁷⁴ Corinne DABURON, «Médecine prédictive : les dangers d'un nouveau pouvoir», (2001) *Revue de droit sanitaire et social* 454, 462.

²⁷⁵ COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME DE NATIONS UNIES *Protection des droits fondamentaux des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise (sida)*, résolution 2003/47, 23 avril 2003.

discrimination en matière d'emploi et de profession,²⁷⁶ alors qu'il n'y est même pas un motif énuméré de discrimination.²⁷⁷ Le Parlement européen a voté une directive restreignant considérablement l'utilisation des données relatives à la santé par les employeurs.²⁷⁸ L'utilisation de ces données y est justifiée seulement lorsque «nécessaire aux fins de respecter les obligations et les droits spécifiques du responsable du traitement en matière de droit du travail». ²⁷⁹ Le Danemark est un exemple d'une position très stricte sur cette question. Il restreint l'utilisation des informations sur la santé à des fins de soins.²⁸⁰ Une autre loi danoise interdit aux employeurs de recourir à l'état de santé pour injustement empêcher quelqu'un d'obtenir ou de conserver un emploi,²⁸¹ ou encore d'évaluer son risque de développer une maladie.²⁸² En France, une personne ne peut être l'objet d'une mesure discriminatoire dans son emploi en raison de son état de santé, sauf si un médecin constate son inaptitude.²⁸³

Il y a donc un certain courant vers la proscription de l'utilisation des données de santé dans le domaine de l'emploi dans une perspective discriminante. Ainsi, on peut penser que le traitement des données génétiques relatives à la santé devrait être influencé par cette approche. Sachant que l'état de santé est en lien avec le handicap, on est porté à croire que cette tendance à empêcher la discrimination fondée sur l'état de santé devrait faire sentir ses effets sur la notion de handicap.

²⁷⁶ Conférence générale de l'Organisation internationale du Travail, Convention C111, Genève, 25 juin 1958.

²⁷⁷ COMMISSION D'EXPERTS POUR L'APPLICATION DES CONVENTIONS ET RECOMMANDATIONS (Organisation Internationale du Travail), *Égalité dans l'emploi et la profession*, rapport III, partie 4B, Genève, 1996, par. 255.

²⁷⁸ *Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*, J.O. n° L 281 du 23 novembre 1995, p. 0031, art. 8 (1).

²⁷⁹ *Id.*, art. 8 (2) b).

²⁸⁰ *Loi n° 429 du 31 mai 2000 relative au traitement des données personnelles*, Lovtidende, partie A, 2 juin 2000, n° 86, p. 2663-2679 (tiré du *Recueil international de législation sanitaire*, n° Dan.00.036).

²⁸¹ *Act n° 286 of 1996 Respecting the Use of Health Information in the Labour Market*, Lovtidende, partie A, 25 avril 1996, vol. 60, n° 286, p. 1665-1668 (tiré du recueil NATLEX de l'Organisation internationale du Travail, n° DNK-1996-L-47513).

²⁸² Tiré de : DANISH COUNCIL OF ETHICS, *op. cit.*, note 25.

²⁸³ *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, précitée, note 93, art. 4.

B. Caractéristiques de l'anomalie

Comme on l'a dit un peu plus haut, la facette de la déficience implique la présence d'une anomalie ou d'une affection. Mais, il ne peut être question de n'importe laquelle anomalie ou affection pour se classer dans la première facette du handicap : ces anomalies et ces affections ne doivent pas être banales. Ainsi, les «caractéristiques personnelles quelconques ou les affections "normales"» ne sont pas visées puisqu'il n'existe habituellement pas de préjugés négatifs à leur égard.²⁸⁴ Ainsi, un rhume ou la couleur des yeux sont exclus de la portée du motif du handicap,²⁸⁵ tout comme la couleur des cheveux.²⁸⁶ Ces critères développés pour qualifier l'anomalie ou l'affection ont un rôle considérable : ils servent à éviter la banalisation du droit protégé.²⁸⁷

Cette distinction entre les anomalies banales et les autres devrait aussi nous guider pour tracer une ligne entre les caractéristiques génétiques susceptibles de donner lieu à une déficience en vertu des chartes et celles qui n'en font pas partie. Mais il n'est pas évident de dire de quel côté de la ligne se situe chacune des caractéristiques à laquelle est relié un apport génétique. Comme nous l'expliquons ci-dessous, deux éléments ressortent pour distinguer ce qui est banal et ce qui ne l'est pas : i) l'existence de préjugés vis-à-vis la caractéristique en cause et ii) l'écart par rapport à la norme.

i) Existence de préjugés

Ce ne sont pas toutes les conséquences des gènes sur une personne qui peuvent se qualifier de handicap. Comme nous venons de le dire, il faut se demander s'il existe un préjugé négatif à l'égard des effets qu'ils causent. L'existence de préjugés renvoie à l'objet de la règle anti-discrimination, laquelle restreint son champ d'action aux exclusions qui portent réellement atteinte à la dignité humaine. La discrimination implique un traitement injuste sur une base limitée de caractéristiques pour lesquelles «*making wrongful*

²⁸⁴ CDPDJ c. Montréal ; CDPDJ c. Boisbriand, précité, note 74, par. 81

²⁸⁵ *Id.*, par. 81.

²⁸⁶ Daniel PROULX, «La discrimination fondée sur le handicap: étude comparée de la Charte québécoise», (1996) 56 R. du B. 321, 423 (étude citée avec approbation dans *Boisbriand*).

²⁸⁷ Diane L. DEMERS, «Le handicap et l'emploi, entre le droit à l'égalité et les exigences requises par l'emploi», dans Service de la formation permanente, Barreau du Québec, *Développements récents en droit de la santé et sécurité au travail* (1999), n°116, Cowansville, Éd. Yvon Blais, p. 17.

differentiation on these grounds impairs the equality of human beings». ²⁸⁸ Ainsi, parce qu'elles ne touchent pas l'égalité fondamentale entre les hommes, certaines formes de différenciations (par ex. les talents, la couleur des cheveux, la voix, la mémoire) ne seraient pas discriminatoires. ²⁸⁹

Il est utile de s'inspirer des motifs de discrimination compris dans les chartes pour cerner les situations qui interpellent des préjugés. Effectivement, les motifs de discrimination énumérés dans les chartes sont «des indicateurs législatifs de l'existence de motifs suspects, associés à des processus décisionnels discriminatoires et fondés sur des stéréotypes». ²⁹⁰

La Charte canadienne énumère la race, l'origine nationale, l'origine ethnique, la couleur, la religion, le sexe et l'âge. ²⁹¹ La Charte québécoise ajoute la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, la langue, les convictions politiques et la condition sociale. ²⁹² Les groupes qui ont été identifiés dans le cadre de l'examen de l'atteinte à la dignité comme ayant été particulièrement désavantagés fournissent d'autres exemples. Les couples non mariés, ²⁹³ les handicapés ²⁹⁴ et les enfants ²⁹⁵ en sont trois.

On constate que les chartes restreignent les motifs de discrimination à certaines caractéristiques particulièrement sensibles des personnes, à l'égard desquelles des préjugés peuvent exister. Cette règle doit orienter la détermination des anomalies génétiques qui peuvent se qualifier de déficience afin de faire partie du handicap. Il serait d'ailleurs contraire à l'esprit des chartes que toutes les influences de l'ADN sur les facettes biologique et psychologique de la personne ouvrent la porte à l'application du motif du handicap.

²⁸⁸ A. C. HENDRIKS, «Different Definition – Same Problems – One Way Out?» dans *Disability Rights and Policy : International and National Perspectives*, p. 209-210 (2002).

²⁸⁹ *Id.*, 210.

²⁹⁰ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 7.

²⁹¹ Charte canadienne, art. 15.

²⁹² Charte québécoise, art. 10.

²⁹³ *Nouvelle-Écosse c. Walsh*, précité, note 109, par. 41 (désavantage historique).

²⁹⁴ *Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin; Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur*, précité, note 109, par. 88 (désavantage historique).

²⁹⁵ *Canadian Foundation for Children, Youth and the Law c. Canada (Procureur général)*, précité, note 295, par. 56 (personnes vulnérables).

Ainsi, si, hypothétiquement, le bagage génétique était à l'origine d'une plus faible capacité de mémorisation ou d'orientation dans un espace, ces caractéristiques ne seraient probablement pas de nature à faire jouer la protection des chartes. Habituellement, les stéréotypes et les préjugés ne portent pas sur de telles capacités ordinaires auxquelles la société n'accorde pas d'importance. Des distinctions sur la base de ces caractéristiques ne portent pas non plus atteinte à l'égalité fondamentale entre humains représentée par la dignité. L'expression génique qui y participe ne pourrait pas prétendre recouvrir la notion de déficience. Par contre, il serait légitime d'opérer un rapprochement avec la règle anti-discrimination si l'ADN était responsable de caractéristiques qui peuvent amener une stigmatisation mettant en jeu la dignité. On peut penser au dysfonctionnement d'une partie du corps (surdit , incapacit    marcher, etc.) ou   une d ficiency intellectuelle. L'expression g n tique couvrirait alors des aspects de la personne   risque d'entra ner une diff renciation qui prend source dans des st r otypes et des pr jug s. Il existe en effet des st r otypes sur les personnes malentendantes,   mobilit  r duite ou atteintes de d ficiency intellectuelle.

ii)  cart par rapport   la norme

L'autre fa on de savoir si l'anomalie est banale est de regarder la suffisance de l' cart cr e par l'anomalie avec ce que l'on consid re  tre la «norme». Toute la notion de handicap est impr gn e d'une approche comparative avec ce qui est consid r   tre «normal» par la soci t . La r f rence   la normalit  s'entend ici de ce qui est conforme, standard et r gulier. Elle ne se d finit ni dans une mesure uniquement quantitative (qui r f re   ce qui est fr quent et habituel) ni dans une perspective essentiellement qualitative (qui r f re   ce qui est bon et souhaitable). Il s'agit de ce que la soci t  voit comme  tant normal et standard chez les individus,   ce que la soci t  s'attend habituellement d'un  tre humain, sans faire abstraction des pr jug s que de telles attentes comportent.

Malgr  nos h sitations premi res   utiliser les notions de «norme» et de «normalit » pour parler de handicap, celles-ci apparaissent n cessaires pour cerner les cas de discrimination bas e sur le handicap. Sur ce point, nous faisons n tres les commentaires suivants au sujet du recours aux normes dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la sant * :

Si la norme devient le moyen de situer des particularités et des désavantages, et d'en considérer les causes, elle est facteur de reconnaissance, ou du moins de respect [...]²⁹⁶

La référence à la norme sera donc utilisée ici afin d'être un facteur de reconnaissance de discrimination, et conséquemment de respect des individus. Ainsi, dans ce texte, quand nous dirons qu'il est considéré normal d'avoir telle caractéristique, et que telle autre caractéristique n'est pas dans la norme, ce sera uniquement afin de pouvoir ultimement établir quelles caractéristiques peuvent bénéficier de la protection contre la discrimination.

Par rapport à la première facette du handicap, «la déficience correspond à une déviation par rapport à une certaine norme biomédicale».²⁹⁷ D'autres ont utilisé des terminologies différentes pour la décrire, mais ils reprennent la même idée : «*deviations from bio-physiological norms*»²⁹⁸ et «*deviations from bio-medical norms of structure or function*».²⁹⁹ Il faut s'écarter de la norme pour qu'il soit question de déficience, et donc de handicap.

Pour imaginer ce concept, on peut prendre l'exemple de la voix. Être capable de parler fait partie de la norme ; que la voix soit grave ou aiguë, cela est conforme à ce que la société s'attend des individus. Un employeur qui préférerait les candidats avec une voix plus chaleureuse pour un poste de téléphoniste ne ferait pas de la discrimination fondée sur la première facette du handicap (la déficience). Dans ce cas, la voix non chaleureuse n'est pas une déviation par rapport à la norme. Par contre, quand la caractéristique en cause s'écarte de la norme, on se rapproche de la notion de déficience. C'est le cas de la personne muette ; à l'évidence, elle ne rencontre pas la norme. Ce genre d'anomalie se rapproche de ce qui constitue la déficience. Ainsi, la stigmatisation contre ceux qui possèdent un bagage génétique qui les a empêché d'apprendre à parler serait susceptible d'interpeller la notion de déficience.

²⁹⁶ Henri-Jacques STIKER, «Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH)», (2002) 94-95 *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales* 105.

²⁹⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 219, 24.

²⁹⁸ J. PENNEY, «A Constitution for the Disabled or a Disabled Constitution? – Toward a New Approach to Disability for the Purposes of Section 15(1) », 1 *J.L. & Equality* 83, par. 8 et 54 (2002).

²⁹⁹ J. E. BICKENBACH, *loc. cit.*, note 234, 101.

Mais la ligne n'est pas toujours aussi nette entre ce qui est dans la norme ou non. La différence entre les deux se fait évidemment à partir d'un certain standard : à partir d'un point de comparaison, il faut séparer les différences usuelles de celles qui ne le sont pas. Cependant, l'écart qu'il est nécessaire de retrouver entre les deux (écart entre la norme et l'anomalie en cause) afin de conclure qu'une situation est une anomalie n'est pas facile à établir. L'écart peut-il être minime ou doit-il être considérable? Afin d'y arriver, nous proposons de regarder les balises utilisées ailleurs au sujet de la déficience et d'en ressortir les éléments communs.

Dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*,³⁰⁰ pour qu'un problème dans la fonction organique ou la structure anatomique se qualifie comme une déficience, il faut un «écart important» ou une «perte importante». Ce seuil se situe bien au-dessus de l'écart minime. Les écarts se définissent par rapport aux «normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions» et aux «normes généralement reconnues».³⁰¹ Il est donc suggéré de se servir des consensus existants ou des positions généralement admises pour identifier le point de référence de la normalité. Les normes généralement acceptées s'inscrivent nécessairement dans une époque donnée et sont, en conséquence, appelées à varier en fonction de l'évolution de la connaissance scientifique. En effet, les déficiences sont définies «à la lumière des connaissances actuelles aux niveaux tissulaire ou cellulaire, et au niveau infracellulaire ou moléculaire».³⁰²

Selon les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*,³⁰³ la déficience de structure est «une anomalie, carence, perte ou autre écart important par rapport à une norme au niveau des structures anatomiques». Encore une fois, l'écart est qualifié d'important.

Quant à l'*Americans with Disability Act*³⁰⁴ (ci-après «ADA»), bien qu'elle ne porte que sur des déficiences qui limitent substantiellement une activité importante, il est

³⁰⁰ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 229, 10.

³⁰¹ *Id.*, 12.

³⁰² *Id.*

³⁰³ Précités, note 150 (soulignement ajouté).

³⁰⁴ Précité, note 197.

intéressant de voir la similitude de la limite qui y a été tracée dans le domaine de l'emploi. Ainsi, cette loi ne vise pas la déficience mineure ou celle dont découle des limitations largement répandues.³⁰⁵ Dans cette loi, la déficience implique :

*[...] a characteristic that is not commonplace and that poses for the particular individual a more general disadvantage in his or her search for satisfactory employment.*³⁰⁶

Les lignes directrices développées par la Equal Employment Opportunity Commission pour interpréter cet aspect de la déficience tendent à exiger que la caractéristique s'explique par un désordre dans le fonctionnement normal du corps. Par exemple, un travailleur difficile à côtoyer vu son impatience, son arrogance et ses remises en question publiques de la direction ne serait pas considéré handicapé en vertu de l'ADA.³⁰⁷ Un mauvais caractère n'est pas le type de caractéristique auquel s'intéresse l'ADA. Par contre, des traits similaires, expliqués par la maladie bi-polaire, un trouble médical reconnu, pourraient permettre à la situation de se qualifier sous l'ADA parce qu'ils découlent d'un fonctionnement du corps humain considéré en dehors de la norme.³⁰⁸

On peut donc voir qu'un certain consensus se trace sur l'écart avec la norme qui est requis pour entrer dans la sphère de la déficience. Ainsi, il faut un écart important par rapport à une norme établie, à une époque donnée, d'après les connaissances sur le fonctionnement dit «normal» du corps humain. L'écart n'est ni minime ni exceptionnel ; il se situe entre les deux.

Par ailleurs, le critère retenu pour décrire le fonctionnement normal du corps nous invite tout naturellement à l'opposer à son contraire : son fonctionnement pathologique. Une vision dualiste de ces deux niveaux de fonctionnement peut mieux faire ressortir les accents de la normalité : lorsque la déficience peut être qualifiée de pathologique, elle n'est certainement pas vue comme normale.

³⁰⁵ «[...] whose disability was minor and whose relative severity of impairment was widely shared [...]», *Forrisi v. Bowen*, 794 F.2d 931, 934 (4th Cir. App. Div. 1986).

³⁰⁶ *Id.*, p. 934.

³⁰⁷ 2 U.S. EEOC *Compliance Manual*, 902.2 (1995).

³⁰⁸ *Id.*

Est pathologique ce qui «dénote un mauvais état de santé ; qui s'écarte du type normal d'un organe ou d'une fonction».³⁰⁹ Juger si la fonction est normale ou pathologique demande d'évaluer le corps en action dans son environnement, dans son interaction avec son milieu :

L'homme ayant prolongé ses organes par des outils, ne voit dans son corps que le moyen de tous les moyens d'action possibles. C'est donc au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même.³¹⁰

Pour les travailleurs, les moyens d'actions sont la pièce charnière sur laquelle est établie leur relation avec l'employeur : leur exclusion peut prendre source dans l'anormalité des possibilités d'action. Notons que l'anormalité d'action est un critère plus exigeant que la difficulté d'action : elle suggère des obstacles plus grands. De manière à tracer une démarcation entre ce qui est réellement pathologique et ce qui appartient plutôt à l'amélioration de l'espèce humaine, la pathologie génétique représenterait les «expressions les plus graves, en terme de handicap, d'une anomalie génétique».³¹¹ En somme, devant une anomalie génétique, pour qu'elle soit aussi une déficience au sens des chartes, le fonctionnement et la structure du corps qu'elle influence n'ont pas à être optimaux, mais plutôt à s'approcher d'un état pathologique.

Mentionnons qu'avec la génétique il est impératif de s'en tenir aux effets de l'ADN, plutôt qu'à l'ADN lui-même, pour déterminer s'il y a anomalie constitutive de déficience. Il y a rarement une différence assez marquée au niveau des maillons de l'ADN pour pouvoir parler d'anomalie en soi. Compte tenu de la longueur du maillon de l'ADN et des infimes variations de son contenu, l'écart est souvent minuscule. Par exemple, entre deux personnes, il y a similarité génétique à 99,9%!³¹² Pis encore, nous partageons presque tout notre code génétique avec les chimpanzés : l'ADN de l'humain et du chimpanzé diffèrent

³⁰⁹ Paul ROBERT, *Le nouveau Petit Robert*, Dictionnaires Le Robert, Paris, 1994, p. 1608.

³¹⁰ Georges CANGUILHEN, *Le normal et le pathologique*, 5^{ième} éd., Paris, Quadrige et Presses universitaires de France, 1984, p. 133.

³¹¹ Thérèse LEROUX, Bartha M. KNOPPERS, Jean-Christophe GALLOUX, «Les enfants, les incapables et la génétique», (1991) 36 *R. D. McGill* 457, 465.

³¹² U.S. DEPARTMENT OF ENERGY OFFICE OF SCIENCE, *The Human Genome Project Information, What We've Learned So Far, What Does the Draft Human Genome Sequence Tell Us?*, [En ligne] www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/info.shtml (page consultée le 19 mai 2004).

l'un de l'autre de seulement 1,2%.³¹³ En conséquence, il serait absurde de s'appuyer uniquement sur la disparité entre les maillons microscopiques de l'ADN plutôt que sur ses effets pour identifier une anomalie. Les différences statistiques entre les génotypes n'impliquent pas nécessairement la pathologie de la personne et de ses capacités : «une anomalie, et spécialement une mutation, c'est-à-dire une anomalie d'emblée héréditaire, n'est pas *pathologique* du fait qu'elle est anomalie».³¹⁴ La seule présence de différences (mutations) dans le bagage génétique n'équivaut pas à une pathologie. Il arrive même, dans certains cas, que la mutation génétique constitue une amélioration des capacités de l'espèce humaine :

[...] il advient parfois des erreurs de codage génétique qui, selon les milieux de vie, peuvent ou non déterminer des effets pathologiques.³¹⁵

Par exemple, une mutation génétique qui combat mieux le cancer ou qui rend plus résistant aux virus ne sera certainement pas vue comme pathologique, bien au contraire. En conséquence, pour juger de l'écart avec la normalité, il faut regarder le dysfonctionnement du corps induit par les gènes plutôt que les différences mathématiques dans l'ADN. C'est lorsqu'il y a altération du fonctionnement de la personne dans son milieu que l'on sort du génome perçu comme normal.

C'est d'ailleurs au fonctionnement par rapport à une vie «normale» qu'on s'attarde pour décrire la personne handicapée dans la *Déclaration des droits des personnes handicapées* :³¹⁶

1. Le terme "handicapé" désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales.

³¹³ F.C. CHEN, E. J. VALLENDER, H. WANG, C.-S. TZENG, W.-H. LI, «Genomic Divergence Between Human and Chimpanzee Estimated from Large-Scale Alignments of Genomic Sequences», 92 *J. Hered.* 481, 488-489 (2001) ; F.C. CHEN, W.-H. LI, «Genomic Divergences Between Humans and Other Hominoids and the Effective Population Size of the Common Ancestor of Humans and Chimpanzees» 68 *Am. J. Hum. Genet.* 446, 446 (2001).

³¹⁴ G. CANGUILHEN, *op. cit.*, note 310, 91.

³¹⁵ Georges CANGUILHEM, *La santé, concept vulgaire et question philosophique*, Toulouse, SABLES, 1990, p. 23.

³¹⁶ Précitée, note 151 (soulignement ajouté).

Le Conseil de l'Europe recommande lui aussi de prendre en compte les effets sur le rôle normal d'une personne dans la société pour définir le handicap : le handicap est alors un désavantage résultant d'une déficience qui «limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)». ³¹⁷

Dans un sens, on peut dire que l'anomalie génétique constitutive de déficience serait en marge du génome normal ou standard. D'ailleurs, la discrimination génétique est parfois définie par rapport à la normalité du génome :

(...) discrimination against an individual or against members of that individual's family solely because of real or perceived differences from the "normal" genome in the genetic constitution of the individual. ³¹⁸

La discrimination génétique a aussi été définie par rapport à l'anormalité du génome :

(...) discrimination against an asymptomatic individual who is found to have an abnormal genotype and, as a result, considered to be affected according to the redefinition of the disease. ³¹⁹

Aujourd'hui, il semble qu'on puisse parler de plus en plus d'un «standard» du génome, en constant développement. La norme du code génétique se développe au fil des découvertes qui associent à certains génotypes des effets considérés indésirables. Par exemple, on pourrait dire que le génotype de la personne trisomique ne fait pas partie du génome qui est perçu comme un standard par la société. La copie supplémentaire de son 21^{ème} chromosome marque un certain écart avec la norme du génome humain. La cartographie du génome humain par le Human Genome Project a fait en sorte d'établir les grandes lignes de l'arrangement génétique de l'espèce humaine. Mais il reste toujours à tracer un lien entre les variations dans cet arrangement et les maladies (ou les autres effets sur la personne). Ce lien a d'ailleurs déjà été trouvé pour de nombreuses maladies. Afin de faciliter cette démarche, un consortium international a récemment entrepris d'identifier les endroits dans le génome où les variations sont fréquentes, donc qui pourraient être la

³¹⁷ Recommandation n° R (92) 6 du Comité des ministres aux États membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, 9 avril 1992, France (soulignement ajouté).

³¹⁸ P. R. BILLINGS, M. A. KOHN, M. DE CUEVAS, J. BECKWITH, J. S. ALPER, M. R. NATOWICZ, *loc. cit.*, note 2, 477 ; M. R. NATOWICZ, J. S. ALPER et J. K. ALPER, *loc. cit.*, note 2, 466 (soulignement ajouté).

³¹⁹ J. S. ALPER et al., «Genetic Discrimination and Screening for Hemochromatosis», 15 *J. Pub. Health Pol'y* 345, 345 (1994) (soulignement ajouté).

source de désordres génétiques.³²⁰ En comparant ces portions du génome chez des individus sains et malades, il sera possible de trouver plus rapidement le génotype qui caractérise certaines maladies. On peut dire que toutes les recherches et découvertes en génétique participent à l'établissement d'un ADN standard ou «normal». À chaque année, continueront de s'ajouter de nouvelles mutations responsables de maladies qui ne correspondent pas au génotype de la personne dont le fonctionnement du corps est considéré «normal».

De toute cette étude sur la notion de norme, on peut dire que les mutations génétiques qui entraînent un fonctionnement du métabolisme ou de la personne qui s'écarte de la norme sont des anomalies susceptibles de constituer une déficience (première facette du handicap). Cet écart avec un fonctionnement normal doit être important. La proximité avec un fonctionnement pathologique tend à s'éloigner de la norme, donc à se rapprocher de la déficience.

iii) Jonction des deux critères : préjugés et norme

En prenant en compte simultanément les critères de l'existence de préjugés et de l'écart avec la norme, il est possible d'esquisser quelles caractéristiques génétiques pourraient se qualifier de déficience au sens des chartes.

D'abord, on peut dire que les mutations génétiques qui engendrent des troubles de santé importants – appelés maladies ou pathologies par le corps médical – ne sont pas dans la norme. Ces maladies peuvent aussi bien produire des effets sérieux sur le métabolisme physique (comme la fibrose kystique) que sur le fonctionnement mental (comme une psychose). En plus, des préjugés existent à l'égard des personnes qui vivent des troubles de santé de cette envergure. Dans ces situations, on peut sûrement envisager la présence d'une anomalie génétique de la nature d'une déficience. Le génotype associé à la maladie de Tay-Sachs, à la dystrophie musculaire ou à la fibrose kystique serait donc visé par la notion de déficience. Les anomalies génétiques qui y sont en cause entraînent directement un dysfonctionnement prononcé du corps. Les situations où les informations

³²⁰ *International Consortium Launches Genetic Variation Mapping Project, HapMap Will Help Identify Genetic Contributions to Common Diseases, Press Release, NIH News Advisory, Washington, 2002.*

génétiqes annoncent la probabilité de développer des troubles de santé de cette importance devraient être considérées de la même façon. Toutefois, à cet égard, nous verrons plus loin que ces anomalies génétiques, vu leur nature incertaine et prédictive, interpellent beaucoup plus la troisième facette du handicap (la construction sociale).

À ce stade-ci, le traitement réservé à la déficience de nature génétique se compare aux autres types de déficience attribuables à des causes non génétiques. Mais il semble en être autrement pour l'information génétique relative au comportement humain. Il est vrai que certains comportements humains sont un trouble assez sévère leur permettant de faire partie des maladies mentales, mais tous n'en font pas partie. Par exemple, la dépression est une maladie reconnue alors que le pessimisme est un trait de caractère. Ces comportements peuvent-ils tous constituer une déficience?

Si, auparavant, on ne voyait pas dans le corps humain une explication au comportement des personnes, il pourrait aujourd'hui en être autrement. En matière de handicap, il faut porter une «attention particulière et constamment renouvelée [...] en raison de l'évolution rapide des connaissances biomédicales et des instruments scientifiques qui permettent de déceler des anomalies autrefois occultes».³²¹ C'est précisément ce que nous invitent à faire les développements sur la génétique comportementale. À notre avis, rien ne s'oppose à ce que les anomalies génétiques associées au comportement humain soient aussi des déficiences au sens des chartes. Comme pour toute discrimination basée sur la déficience, l'origine de la discrimination prend sa source dans une anomalie du corps (mutation génétique). Celle-ci est à l'origine d'un fonctionnement de la personne dans son milieu qui est hors norme. Que les effets portent sur l'aspect psychologique ou physique de la personne, cela n'est pas pertinent dans une analyse fondée sur le handicap. Comme on l'a vu, exclure les manifestations psychiques de la notion de handicap (telles les maladies mentales) peut même s'avérer discriminatoire. Encore une fois, il faut s'attarder à la spécificité des effets de l'anomalie génétique : sont-ils hors norme? si oui, il devra en plus exister des préjugés associés au comportement en cause.

³²¹ D. DEMERS, *op. cit.*, note 75, 113.

Ce que peut évoquer le domaine du comportement humain est extrêmement varié : criminalité, dépendance, agressivité, malhonnêteté, etc. Ces attitudes ne peuvent pas toutes, peu importe leur sévérité, raisonnablement se classer parmi la déficience. Comme on l'a vu, l'écart avec la norme doit être important pour parler de déficience. Vivre des débordements émotifs ou agir momentanément de façon excessive ne veut pas nécessairement dire que le comportement s'écarte singulièrement de la norme ou est pathologique. Mais dans les cas où on dépasse la norme, on s'approche de l'écart nécessaire pour envisager la déficience. Par exemple, certaines caractéristiques comme la criminalité, l'attirance sexuelle vers les enfants ou la violence physique répétée sont assez distinctes de ce que l'on voit habituellement. Puisque ces comportements se concentrent parfois dans une même famille, il n'est pas irréaliste qu'une cause héréditaire soit un jour invoquée – même à tort – pour les expliquer (surtout que certaines tentatives en ce sens ont déjà été faites). En plus, les personnes qui présentent ces comportements troubles peuvent faire l'objet de nombreux préjugés de la part de la société : on leur attribue souvent des incapacités sans lien avec leurs véritables difficultés et potentiel. Puisque ces comportements sont loin d'être standards (écart avec la norme) ou exempts de préjugés (stéréotypes), et s'il était soutenu qu'ils sont causés par la constitution génétique (anomalie biologique), ils devraient être inclus dans la notion de déficience. Tous les critères sont présents pour conclure à une anomalie constituante de déficience. En plus, le motif du handicap est nécessairement interpellé étant donné qu'une carence de la constitution biologique est utilisée pour présumer l'incapacité de certaines personnes et leur accorder moins de considération.

En rattachant ces comportements problématiques à une anomalie génétique, la facette de la déficience rejoint des situations qui n'auraient pas été autrement couvertes. La déficience génétique se distingue ici des déficiences classiques et ouvre l'éventail des protections offertes par la règle anti-discrimination, c'est-à-dire à certains comportements considérés anormaux par la société.

Il reste qu'un vaste champ du comportement humain ne peut pas se qualifier de déficience. En premier, toute la gamme des comportements qui ne s'écartent pas assez de la norme parce qu'ils sont trop banals. Une variation trop mineure avec ce qui est

considéré comme la norme ne se qualifie pas de déficience. Par exemple, si des caractéristiques génétiques étaient simplement associées à plus d'agressivité verbale (sans criminalité ou trouble particulier) ou à une plus importante consommation d'alcool (sans alcoolisme ou dépendance), elles devraient probablement demeurer exclues parce que ces comportements ne se démarqueraient pas assez de la norme. Dans un deuxième temps, les comportements à l'égard desquels il n'existe pas réellement de préjugés ne peuvent rien attendre non plus de la facette de la déficience. Opérer une distinction sur la bases de caractéristiques trop banales ne mettrait pas en jeu la dignité de la personne. On peut penser ici à tout le spectre des habiletés que nécessitent les différents emplois, comme la difficulté à se représenter des objets en trois dimensions ou à apprendre une nouvelle langue. Ils ne font pas partie des comportements qui intéressent le motif du handicap. Même si ces comportements peuvent affecter les capacités à bien ou mal faire un travail, présenter ces comportements n'engendre pas un ensemble de préjugés. Les génotypes qui pourraient un jour être associés à ces habiletés ne trouveront pas d'écho dans le motif du handicap.

L'anomalie dont il est question en matière de handicap recoupe donc un certain nombre de maladies génétiques ou de comportements expliqués par la génétique. Toutefois, sont laissés sans protection certaines caractéristiques et comportements dits banals. Nous verrons dans la troisième partie s'ils peuvent néanmoins être couverts par un motif analogue de discrimination.

2.4 Données génétiques prédictives

Il est fort probable que la plupart des cas de discrimination génétique qui se présenteront dans le domaine de l'emploi auront comme moteur la crainte de voir se développer une incapacité future. À ce moment, des informations génétiques prédictives seront en jeu : prédisposition génétique, maladie génétique d'apparition tardive, modification génétique liée à l'exposition aux contaminants, etc. La notion de handicap devrait pouvoir prendre en charge ce type de données prédictives et offrir une protection anti-discrimination pour ces situations. En effet, le handicap englobe aussi bien le handicap actuel que «la possibilité réelle ou perçue que l'individu puisse développer un

handicap dans l'avenir». ³²² La discrimination à l'encontre d'une personne qui est perçue comme susceptible de développer plus tard un handicap est interdite au même titre que la discrimination vis-à-vis les personnes qui sont déjà handicapées.

Comme nous tenterons de le démontrer, la perception de handicap (le handicap appréhendé et à venir) s'arrime particulièrement bien avec les informations génétiques : celles-ci sont justement utilisées pour prédire, avec plus ou moins de fiabilité, l'état de santé (A. *Perception de handicap*). En plus, puisque le handicap antérieur fait déjà partie de la notion de handicap, cela vient appuyer la nécessité de reconnaître aussi le handicap futur (B. *Handicap antérieur*). Le handicap futur, en matière de génétique, pourrait prendre la forme d'appréhensions face à des informations génétiques prédictives.

A. Perception de handicap

L'état de santé des personnes discriminées en vertu d'une perception de handicap n'est pas différent de la condition médicale des personnes discriminées en vertu d'informations génétiques prédictives. Dans les deux cas, il y a projection d'incapacités futures sur un individu en bonne santé. Dans l'affaire *Boisbriand*,³²³ on peut brosser un portrait des trois individus concernés par une perception de handicap :

- Mercier : «est atteinte d'une anomalie à la colonne vertébrale [...]. La Ville appréhende alors le développement d'une lombalgie, même si la plaignante n'en a jamais souffert».
- Troilo : «est atteint d'une maladie chronique inflammatoire de l'intestin, connue sous le nom de maladie de Crohn.[...] Sa gravité varie selon les individus, pouvant demeurer bénigne chez certains, alors que pour d'autres elle peut nécessiter plusieurs opérations [...] il est asymptomatique».
- Hamon : «est porteur d'anomalies à la colonne vertébrale [...]. La condition de Hamon est par ailleurs asymptomatique.»

³²² *CDPDJ c. Montréal ; CDPDJ c. Boisbriand*, précité, note 74, par. 80 (soulignement ajouté).

³²³ *Id.*, par. 4.

Dans ces trois cas, les individus sont en bonne santé, mais on appréhende le développement des symptômes associés à l'anomalie dont ils souffrent. Il en est de même pour individu prédisposé à une maladie génétique ou porteur d'une mutation génétique qui fera se développer la maladie dans le futur. Le concept de handicap par perception rejoint des personnes asymptomatiques que seules les perceptions des autres empêchent de se joindre au milieu du travail.

La troisième facette du handicap (le désavantage ou construction sociale) est probablement celle qui est la plus interpellée lorsqu'il est question de perception de handicap à partir de données génétiques prédictives. Cette perception peut donner lieu à un handicap sans correspondance avec les capacités du travailleur, qui n'est autre chose qu'une construction sociale. Il est alors essentiel de s'attarder à la perception de l'employeur puisque «la génétique, plus que tout autre domaine, conduit en effet à la perception de la maladie, ou de la déficience».³²⁴ L'employeur a devant lui une personne pouvant actuellement effectuer les tâches pour lesquelles il cherche de la main d'œuvre, mais il conçoit le travailleur comme incapable d'y arriver vu son bagage génétique. Le handicap du travailleur ne réside pas dans son anomalie chromosomique (première facette) ni dans ses limitations physiques (deuxième facette), mais est en tout point une construction idéologique de l'employeur (troisième facette). Tout se joue au niveau de la perception erronée qu'il a des capacités du travailleur et des obstacles qu'il pose à son accès à l'emploi. L'impossibilité d'accéder à l'emploi au même titre que toute autre personne constitue un désavantage dans l'interaction avec le milieu (troisième facette). Le désavantage est «la socialisation d'une déficience ou d'une incapacité et reflète donc pour l'individu les conséquences culturelles, sociales, économiques et environnementales».³²⁵

C'est la construction sociale faite autour de notre perception des personnes prédisposées génétiquement à une maladie qui leur crée un handicap. Dans le modèle sociopolitique du handicap, le handicap est défini en fonction de la relation entre les personnes handicapées et leur environnement :

³²⁴ Hélène GUAY, Bartha Maria KNOPPERS, Isabelle PANISSET, «La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi», (1992) 52 *Revue du Barreau* 185, 321.

³²⁵ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 219, 179.

*It occurs when they encounter cultural, physical or social barriers which prevent their access to the various systems of society that are available to other citizens.*³²⁶

Autrement dit, les incapacités sont le résultat de l'échec de l'environnement physique et social.³²⁷ La perception des capacités du travailleur qui développera une incapacité fait office de barrière sociale à son accès équitable à l'emploi. Et ce type de barrière artificielle est dans la mire de l'approche sociopolitique du handicap : «*The concern is to bring about systemic change by removing artificial barriers which limit the lives of people with disabilities*».³²⁸ Comme il a été dit plus haut, la lutte contre les préjugés et stéréotypes est un pan primordial de la règle anti-discrimination. Pour achever complètement son objet, elle doit s'attaquer surtout à ce genre de situation. La lutte contre la discrimination basée sur des informations génétiques prédictives devient donc nécessaire.

Au surplus, lorsque se pose la question de la protection de l'utilisation des données génétiques prédictives par la loi, c'est parfois en vertu de la perception de handicap qu'on la résout. En Ontario, le *Code des droits de la personne*³²⁹ interdit expressément la discrimination basée sur le handicap même lorsque le handicap est présumé. Pour l'Ontario Law Reform Commission, lorsque un test génétique identifie une prédisposition qui ne s'est pas encore manifestée, on devrait parler de handicap par perception :

*Where a test identifies a genetic predisposition that has not yet manifested itself, it might be considered a "perceived" handicap [...].*³³⁰

De la même façon, la discrimination d'employés sur la base d'une caractéristique génétique qui ne s'est pas encore manifestée serait une question de perception de l'employeur en vertu de l'*American with Disability Act* :³³¹ le remède viendrait du paragraphe qui protège la personne qui est perçue handicapée («*being regarded as having*

³²⁶ I. B. MCKENNA, *loc. cit.*, note 216, par. 18.

³²⁷ A. C. HENDRIKS, *op. cit.*, note 288, 201.

³²⁸ M. JONES, L. A. BASSER MARKS, «Law and the Social Construction of Disability» in *Disability, Divers-ability, and Legal Change*, p. 5 (1999).

³²⁹ Précité, note 169, art. 3.

³³⁰ ONTARIO LAW REFORM COMMISSION, *Report on Genetic Testing*, Toronto, 1996, p. 144.

³³¹ 42 U.S.C. §12102 (2) c).

such an impairment»).³³² En fait, lorsqu'on reconnaît le handicap par perception, «l'employeur ne peut refuser d'embaucher une personne asymptomatique ou la défavoriser en raison d'une prédisposition génétique».³³³

Il est intéressant ici de tracer une analogie entre les situations de discrimination mettant en jeu des données génétiques prédictives et celles impliquant des porteurs du VIH. Dans les deux cas, alors que les symptômes n'ont pas encore commencé à produire leurs effets, il y a perception de diminution des capacités et du potentiel du travailleur. L'appréhension du développement des symptômes – et conséquemment d'une incapacité – caractérise les deux situations. Évidemment, ce sont les maladies génétiques pour lesquelles il y a certitude quant à leur apparition qui partagent le plus de similarités avec le VIH : dans les deux cas, il y a certitude de développer une maladie sérieuse et probablement fatale.³³⁴

Au Canada, le motif du handicap a été utilisé à partir de différentes lois pour reconnaître aux personnes porteuses du VIH (qui ne sont pas encore atteintes du sida) le droit de ne pas être discriminées. Pour la Commission canadienne des droits de la personne, les personnes infectées par le VIH peuvent chercher protection aux termes de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*³³⁵ qui interdit la discrimination fondée sur la déficience dans le domaine de l'emploi.³³⁶ La Commission des droits de la personne du Québec³³⁷ en arrive elle aussi au même résultat vis-à-vis de la Charte québécoise : «le fait d'être porteur du virus HIV, peut être couvert sous le motif handicap, en tant que perception d'un handicap».³³⁸ Cette position a d'ailleurs été entérinée par le Tribunal des droits de la personne, pour lequel le porteur du VIH n'a pas un handicap différent du sidatique.³³⁹ S'attachant aussi à la notion de la perception de handicap, la Cour du Québec

³³² D. GRIDLEY, *loc. cit.*, note 125, 989.

³³³ M.-F. BICH, *op. cit.*, note 272, 285-286 (Même si on réfère à la loi ontarienne sur les droits de la personne, le raisonnement nous semble applicable pour les chartes canadienne et québécoise).

³³⁴ J. S. GEETTER, *loc. cit.*, note 129, 41.

³³⁵ L.R. 1985, c. H-6.

³³⁶ *Id.*, art. 3 (1), 7 et 8 ; COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, *Politique relative au Syndrome d'immuno-déficience acquise (SIDA)*, Ottawa, 1996.

³³⁷ Aujourd'hui appelée la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

³³⁸ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE, *Le sida et le respect des droits et libertés de la personne*, Montréal, 1988, p. 7.

³³⁹ *P.M. et Commission des droits de la personne du Québec c. Dr. G.*, [1995] J.T.D.P.Q. n° 7, par 154.

a reconnu la protection de la Charte québécoise à un porteur du VIH.³⁴⁰ L'acceptation du porteur asymptomatique du VIH comme sujet possible de discrimination pour motif de handicap place la personne asymptomatique d'une maladie génétique dans une situation au moins aussi favorable. La reconnaissance du VIH comme un handicap parce qu'il peut donner lieu à une perception fautive de limitation permet de dire, par analogie, que l'exclusion pour anomalie génétique, avec attribution erronée de limitation fonctionnelle par un employeur, est aussi comprise dans le handicap.³⁴¹

B. Handicap antérieur

Pour réussir, le combat contre la discrimination sur le handicap doit viser le handicap futur et le handicap antérieur. Comme le soutient l'Organisation internationale du Travail, les mesures anti-discrimination doivent être envisagées à l'échelle de la vie entière pour être efficaces : puisque la discrimination opère la vie durant, «si rien n'est fait contre, les désavantages ont tendance à s'accumuler et à s'aggraver au fil des ans».³⁴² Cette affirmation s'appuie sur les conséquences de la discrimination envers les femmes qui s'additionnent au fil des ans ; salaires moins élevés, interruptions fréquentes du travail, cotisations moindres aux régimes de retraite, emplois inférieurs sans assurance-maladie, prestations de retraite réduites.³⁴³ Mais le raisonnement est aussi valable pour le handicap de source génétique envisagé vis-à-vis du monde de l'emploi. Il faut être capable de prévenir les cas de discrimination qui risquent de s'accumuler année après année et aggraver d'autant plus la situation de la personne génétiquement prédisposée à la maladie

Pour ce faire, il est nécessaire d'agir au tout début des premières situations d'exclusion, c'est-à-dire lorsque la personne est encore asymptomatique. Si cette personne, vu son état, trouve difficilement un stage, occupe tardivement un emploi, est confinée à des secteurs moins payants, n'accède pas à des promotions et, finalement, est

³⁴⁰ *Hamel c. Malaxos* [1993] A.Q. (Quicklaw) n° 2114, par. 142-143 (C.Q. petites créances) ; Patrick L. BENAROCHE, «Droits et obligations de l'employeur face au recrutement d'employés et aux références après emploi», Service de la formation permanente du Barreau du Québec, Barreau du Québec, *Développements récents en droit du travail*, n° 65, Cowansville, Éd. Yvon Blais, 1995, p. 123.

³⁴¹ M.-F. BICH, *op. cit.*, note 272, 299.

³⁴² DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL, *L'heure de l'égalité au travail, Rapport global en vertu du suivi de la Déclaration de l'OIT relative aux principes et droits fondamentaux au travail*, Genève, 2003, p. 39.

³⁴³ *Id.*, 39.

licenciée précocement, les effets de la discrimination sont pour elle exponentiels. Devant cette précarité continuelle, elle est désavantagée au niveau du salaire, de la sécurité d'emploi, des régimes d'avantages sociaux, des prestations de retraite, etc. Il est donc nécessaire d'être vigilant face aux situations d'exclusion qui trouveraient leur source dans des informations génétiques prédictives. Dans tous les cas, il ne faut pas fermer les yeux parce que les symptômes sont encore cachés ; il faut offrir immédiatement à la personne touchée une égale chance de réussir dans sa vie professionnelle. À ce titre, la reconnaissance de la prédisposition génétique, de la maladie génétique tardive ou de la susceptibilité à certains contaminants comme causes interdites de discrimination est primordiale.

Parfois, le souci d'assurer une protection contre la discrimination tout au long de la vie s'exprime par la reconnaissance du handicap antérieur (le handicap ayant existé dans le passé). Le *Code des droits de la personne*³⁴⁴ de l'Ontario spécifie justement que la protection pour handicap couvre aussi l'existence antérieure du handicap.³⁴⁵ La *Loi canadienne sur les droits de la personne*³⁴⁶ utilise aussi une définition de la déficience qui s'applique à englober la déficience n'existant plus :

«**Déficience**» Déficience physique ou mentale, qu'elle soit présente ou passée [...].³⁴⁷

La reconnaissance de la perception de handicap, à titre de handicap, oblige aussi à étendre la protection au handicap qui a existé dans le passé. Autant la discrimination à partir d'un handicap perçu que d'un handicap antérieur découlent d'une perception erronée des capacités du travailleur. C'est d'ailleurs le raisonnement qui a été fait dans une affaire où on avait refusé d'accorder une promotion à une employée en raison de l'utilisation hors du commun qu'elle avait fait par le passé de ses congés de maladie :

*Surely the inaccurate notion that one cannot do a job at present because of a past disability is not different than an inaccurate notion that one will not be able to do a job in the future because of a perception that a disability will arise.*³⁴⁸

³⁴⁴ Précité, note 169.

³⁴⁵ *Id.*, art. 10 (3) (soulignement ajouté).

³⁴⁶ Précitée, note 335.

³⁴⁷ *Id.*, art. 25 (soulignement ajouté).

Comme dans les cas de discrimination pour un handicap appréhendé dans le futur, la discrimination sur le handicap antérieur prend en compte des données non actuelles pour en tirer des suppositions sur les capacités actuelles du travailleur. C'est un exercice identique auquel se livre l'employeur lorsqu'il établit à la baisse les capacités actuelles d'un travailleur vu sa possibilité de développer une maladie génétique. La similarité des situations nous fait dire que la règle anti-discrimination devrait, pour atteindre son objectif, s'attaquer aussi à la perception de handicap futur lorsque cette perception prend assise sur des informations génétiques prédictives.

De tout ceci, nous pouvons affirmer que la notion de handicap s'accommode plutôt bien des données génétiques prédictives. En lui reconnaissant une signification en accord avec l'objet des chartes, on permet d'offrir une protection contre la discrimination aux situations d'exclusion basées sur l'appréhension de l'expression génique future.

2.5 Conclusion de la deuxième partie

La notion de handicap dans l'optique de la norme anti-discrimination est complexe et multifacettes. Puisqu'on l'a voulue évolutive par nature, il faut continuellement la définir et la remodeler à l'aide des concepts et de l'objet qui expliquent sa raison d'être.

D'après nos recherches et notre analyse, le motif du handicap couvre adéquatement bon nombre de situations de discrimination dans lesquelles le bagage génétique est impliqué. D'abord, plusieurs différences génétiques qui sont impliquées dans les maladies ou les comportements problématiques peuvent facilement rencontrer les exigences de l'anomalie qui caractérise la première facette du handicap (déficience). Lorsque ces «anomalies» génétiques causent des effets qui s'éloignent suffisamment de la norme et que des préjugés y sont associés, on constate qu'il faut parler de handicap. Par ailleurs, lorsque des données génétiques prédictives sont utilisées de façon à exclure un travailleur, il peut aussi s'agir de discrimination basée sur le handicap.

Il reste que la ligne est parfois difficile à tracer entre le handicap et la simple différence. Toutes les caractéristiques de la personne qui se rapportent au corps ou à son

³⁴⁸ *Evans v. Health Care Corp. of St. John's* Evans, [2003] N.J. (Quicklaw) n° 61, par. 33 (C.A.).

fonctionnement n'interpellent pas le motif du handicap. Les critères que nous avons élaborés au sujet de l'anomalie génétique peuvent cependant être utiles pour dégager des lignes directrices. Comme il en est question depuis le début, il faut se rappeler que la notion de handicap est par nature changeante. Il est donc mieux d'éviter de trop strictement la définir. Les formes de stigmatisation qui n'interpellent pas la société aujourd'hui pourraient, demain, devenir inacceptables. Il faut, à cet égard, rester sensibles au développement de la technologie et aux préoccupations sociales.

Partie 3 La discrimination basée sur un motif analogue et la génétique

La Charte canadienne prohibe la discrimination basée sur une série de motifs qu'elle énumère, dont fait partie le handicap. Cependant, cette énumération n'est pas exhaustive. Le mot «notamment», qui précède l'énumération des motifs prohibés, fait en sorte qu'il est possible de reconnaître d'autres motifs de discrimination :

15 (1). La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.³⁴⁹

Ces motifs non énumérés, que reconnaissent de temps à autre les tribunaux, sont appelés «motifs analogues». À ce jour, plusieurs motifs analogues ont été reconnus, tels la citoyenneté,³⁵⁰ l'orientation sexuelle,³⁵¹ et le statut marital.³⁵²

Dans la troisième partie de notre travail, nous souhaitons regarder si la génétique pourrait constituer un motif analogue de discrimination protégé par la Charte canadienne. La discrimination génétique des travailleurs pourrait-elle être interdite par la Charte canadienne?

Selon nous, plusieurs facteurs militent en faveur de la reconnaissance de la génétique comme motif analogue.

³⁴⁹ Charte canadienne, art. 15, al. 1 (soulignement ajouté).

³⁵⁰ *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102.

³⁵¹ *Egan c. Canada*, [1995] 2 R.C.S. 513.

³⁵² *Miron c. Trudel*, précité, note 162.

D'abord, la reconnaissance de la génétique comme motif analogue est motivée par le caractère arbitraire et injuste de l'utilisation d'une caractéristique biologique à des fins d'exclusion. La discrimination génétique amène le déni de possibilités d'emploi au même titre que les autres travailleurs sur la base d'éléments biologiques. Or, depuis longtemps, la discrimination des individus à partir de leurs caractéristiques biologiques est une matière qui est fortement dénoncée et combattue. On n'a qu'à penser à tous les instruments normatifs qui ont été adoptés pour lutter contre la discrimination fondée sur le sexe, le handicap ou la couleur. La réduction des individus à leurs caractéristiques biologiques apparaît universellement condamnable. Le déterminisme biologique qui classe les individus comme inférieurs aux plans physique et psychologique est un élément familier de l'histoire de la discrimination fondée sur le sexe et la race.³⁵³ Le principe de non discrimination soutient l'idée que personne ne devrait recevoir un traitement inéquitable en raison de ce genre de caractéristiques personnelles.³⁵⁴ Or, le déterminisme biologique semble pouvoir reprendre un nouveau souffle avec les possibilités de la génétique. Appliqué à la génétique, le déterminisme biologique conçoit que le destin d'un individu est déterminé par son héritage génétique.³⁵⁵

Ensuite, la reconnaissance de la génétique en tant que motif analogue peut aussi s'appuyer sur la protection imparfaite offerte par le motif du handicap : ce motif est incapable de couvrir toutes les situations de discrimination qui mettent en jeu des caractéristiques génétiques. Cela laisse la place à ce que des actes discriminatoires soient commis sans que la Charte canadienne puisse être invoquée. Pour se classer dans un cas de handicap, comme nous l'avons vu, certaines conditions doivent être remplies. Or, les informations génétiques sont susceptibles d'être utilisées à des fins discriminatoires sans que cela constitue un cas de handicap. Par exemple, cette situation pourrait se présenter quand aucune anomalie n'est en jeu : chercher à savoir quel candidat peut posséder un code génétique qui lui donne une intelligence supérieure parmi un ensemble de diplômés universitaires n'implique aucunement la perception d'une anomalie chez ces candidats. Il

³⁵³ T. SHAKESPEARE, «What is a Disabled Person?», in *Disability, Divers-ability, and Legal Change*, p. 27 (1999).

³⁵⁴ A. C. HENDRIKS, *op. cit.*, note 288, 208.

³⁵⁵ G. P. SMITH, II, T. J. BURNS, «Genetic Determinism or Genetic Discrimination?», 11 *J. Contemp. Health L. & Policy* 23, 34 (1994).

peut aussi arriver que ce soit le manque d'écart avec la norme qui empêche le motif du handicap d'être interpellé dans un cas de discrimination. Ainsi, l'identification des employés les plus à risque d'avoir un comportement agressif avec les clients (sans qu'il s'agisse d'actes de violence grave comme des voies de fait), ne met pas en jeu la perception d'une anomalie qui s'écarte de façon substantielle de la norme. Les personnes qui sont plus rapidement portées à adopter un langage vindicatif et un ton agressif lorsqu'elles sont confrontées par des clients ne sont pas assez différentes des autres pour être hors norme.

De toute façon, même si la reconnaissance de la génétique en tant que motif analogue fait en sorte de s'appliquer à des situations déjà visées par d'autres motifs de discrimination, cela n'est pas un obstacle. Il arrive très souvent qu'une même situation soit visée par plus d'un motif de discrimination. D'abord, les caractéristiques personnelles peuvent se chevaucher et s'entrecroiser : par exemple, la race, la qualité de membre d'une bande indienne et le lieu de résidence se chevauchent pour les habitants des réserves indiennes.³⁵⁶ Cela n'empêche pas que cette combinaison de caractéristiques personnelles donne lieu à la reconnaissance d'un motif analogue (l'autochtonité-lieu de résidence) qui recoupe un motif énuméré, telle la race. D'ailleurs, la Charte canadienne énumère des motifs de discrimination qui, très souvent, rejoignent les mêmes situations. Ainsi, la race, l'origine ethnique et la couleur sont trois motifs qui se recoupent régulièrement.

Bien sûr, ce ne sont pas toutes les caractéristiques génétiques qui pourront engendrer des décisions discriminatoires qui méritent d'être sanctionnées. Ce ne sont pas toutes les informations génétiques qui sont hautement sensibles ou stigmatisantes : le groupe sanguin, la présence du chromosome sexuel X ou Y et la couleur des yeux en sont des exemples.³⁵⁷ Il s'agira cependant de se référer à l'objectif de la règle anti-discrimination, lequel comprend la protection de la dignité de la personne,³⁵⁸ pour savoir si ces cas sont concernés par la Charte canadienne. Ainsi, dans l'éventualité d'absence d'atteinte à la

³⁵⁶ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 61 (opinion de la minorité).

³⁵⁷ S. M. SUTER, *loc. cit.*, note 269, 710 ss.

³⁵⁸ Voir 1.3 *Objet de la règle anti-discrimination et génétique*.

dignité humaine, même si la génétique constitue un motif prohibé de discrimination, la Charte canadienne ne sera pas concernée.

Nous procéderons en deux temps pour élaborer notre hypothèse selon laquelle la génétique pourrait être un motif de discrimination analogue. D'abord, nous nous appliquons à bien définir le concept de motif analogue afin de voir s'il peut comprendre la génétique (3.1 *Le concept de motif analogue appliqué à la génétique*). Ensuite, nous traitons d'éléments supplémentaires qui pourraient appuyer la reconnaissance de la génétique en tant que motif analogue (3.2 *Facteurs favorisant la reconnaissance de la génétique comme motif analogue*).

3.1 Le concept de motif analogue appliqué à la génétique

Cerner les exigences nécessaires pour décider si un motif de discrimination peut être un motif analogue n'est pas chose facile. Depuis l'adoption de la Charte canadienne, les critères ont fluctué ou, à tout le moins, n'ont pas toujours été exprimés avec la clarté souhaitée. En 1999, dans l'affaire *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*,³⁵⁹ cinq des neuf juges de la Cour suprême ont toutefois posé quelques balises pour identifier ce que sont les motifs analogues. L'essentiel se retrouve dans le paragraphe suivant, que nous résumons par la suite :

En conséquence, quels sont les critères qui permettent de qualifier d'analogue un motif de distinction? La réponse est évidente, il s'agit de chercher des motifs de distinction analogues ou semblables aux motifs énumérés à l'art. 15 -- la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. Il nous semble que le point commun entre ces motifs est le fait qu'ils sont souvent à la base de décisions stéréotypées, fondées non pas sur le mérite de l'individu mais plutôt sur une caractéristique personnelle qui est soit immuable, soit modifiable uniquement à un prix inacceptable du point de vue de l'identité personnelle. Ce fait tend à indiquer que l'objet de l'identification de motifs analogues à la deuxième étape de l'analyse établie dans *Law* est de découvrir des motifs fondés sur des caractéristiques qu'il nous est impossible de changer ou que le gouvernement ne peut légitimement s'attendre que nous changions pour avoir droit à l'égalité de traitement garantie par la loi. Autrement dit, l'art. 15 vise le déni du droit à l'égalité de traitement pour des motifs qui sont immuables dans les faits, par exemple la race, ou qui sont considérés immuables, par exemple la religion. D'autres facteurs, que la jurisprudence a rattachés aux motifs énumérés et analogues, tel le fait que la décision produise des effets préjudiciables à une minorité discrète et isolée ou à

³⁵⁹ Précité, note 137.

un groupe qui a historiquement fait l'objet de discrimination, peuvent être considérés comme émanant du concept central que sont les caractéristiques personnelles immuables ou considérées immuables, caractéristiques qui ont trop souvent servi d'ersatz illégitimes et avilissants de décisions fondées sur le mérite des individus.³⁶⁰

Les motifs de discrimination analogues sont donc ceux qui sont semblables aux motifs énumérés dans la Charte canadienne. Le concept de la caractéristique personnelle immuable est le fil conducteur principal de cette similitude. Ce concept comprend deux éléments principaux.

D'abord, il suppose que les motifs analogues se retrouvent fréquemment à la base de décisions stéréotypées. Nous regarderons donc en premier si les caractéristiques génétiques sont susceptibles de fonder de telles décisions stéréotypées (*A. Motif à la base de décisions stéréotypées*). En deuxième lieu, le concept principal implique que les décisions tirées à partir de motifs analogues s'appuient habituellement sur une caractéristique personnelle immuable ou difficilement modifiable. Nous nous pencherons dans un deuxième temps sur la possibilité, pour les déterminants génétiques, d'être de telles caractéristiques personnelles immuables (*B. Caractéristique personnelle immuable*). Les motifs analogues peuvent aussi se dénoter par d'autres facteurs qui découlent du concept central de la caractéristique personnelle immuable. Entre autres, le groupe touché par le traitement discriminatoire peut constituer une «minorité discrète et isolée» ou bien avoir historiquement fait l'objet de discrimination. En conséquence, nous nous demanderons si les personnes aux prises avec certains traits génétiques font partie de ces groupes (*C. Minorité discrète et isolée* et *D. Groupe historiquement défavorisé*).

A. Motif à la base de décisions stéréotypées

La possibilité que le motif de discrimination puisse engendrer des décisions stéréotypées est révélatrice d'un motif analogue. En effet, le «risque de prise de décisions stéréotypées» est un des facteurs nécessaires pour mettre en application l'objectif général de la règle anti-discrimination.³⁶¹ Les motifs analogues sont ceux qui, fréquemment, se retrouvent à la base de décisions stéréotypées : celles-ci ont la particularité de ne pas se

³⁶⁰ *Id.*, par. 13.

³⁶¹ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 156, repris dans *Nouvelle-Écosse c. Walsh*, précité, note 109, par. 32.

fonder sur le mérite d'une personne, mais plutôt sur une caractéristique personnelle immuable.³⁶² Au coeur même des décisions stéréotypées, il y a confusion entre les attributs qu'une personne possède véritablement et ceux qu'on présume qu'elle possède :

L'essence d'un stéréotype, comme je l'ai indiqué précédemment, consiste à faire une distinction sur la base de caractéristiques personnelles qui sont attribuées à une personne non pas à partir de sa situation véritable, mais en raison de son association avec un groupe.³⁶³

Les décisions stéréotypées ne sont pas faites sur la base des caractéristiques véritables de la personne ; elles sont plutôt une attribution automatique des caractéristiques du groupe auquel la personne semble faire partie.

Les caractéristiques génétiques sont tout à fait susceptibles d'engendrer des décisions stéréotypées. Les conséquences pour une personne d'avoir telle ou telle caractéristique génétique sont habituellement estimées à partir des stéréotypes attachés à un groupe qui partage les mêmes caractéristiques génétiques.³⁶⁴ Par exemple, l'incapacité présumée d'une personne à occuper un emploi, parce qu'on croit que ses traits génétiques la prédisposent à trop d'agressivité, est une application stéréotypée des caractéristiques observées chez un groupe des personnes ayant un bagage génétique semblable. Les véritables capacités de la personne en cause sont complètement masquées par les stéréotypes associés aux personnes partageant des similarités génétiques.

Afin de savoir si un motif de discrimination peut être qualifié d'analogue, il faut se demander s'il risque d'être utilisé pour fonder des décisions stéréotypées plutôt que fondée «sur les véritables mérites et capacités de la personne ou sur les circonstances qui lui sont propres».³⁶⁵ Les décisions qui prennent en compte la situation personnelle et les besoins particuliers de la personne concernée sont plus susceptibles de ne pas prendre assise sur des préjugés. Ce genre de décision se fonde «sur la situation personnelle de l'intéressé» et «n'admet aucune inférence fondée sur l'association avec un groupe» ; elle «tient compte

³⁶² *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 13.

³⁶³ *Winko c. Colombie-Britannique (Forensic Psychiatric Institute)*, [1999] 2 R.C.S. 625, par. 88 (références omises).

³⁶⁴ E. DRAPER, «The Screening of America: The Social and Legal Framework of Employers' Use of Genetic Information», 20 *Berkeley J. Emp. & Lab. L.* 286, 290 (1999).

³⁶⁵ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 147.

de la situation et des besoins personnels» des individus.³⁶⁶ Ces décisions individualisées sont à l'opposé des décisions stéréotypées :

Ce processus individualisé est l'antithèse même de la logique du stéréotype, dont le mal consiste à préjuger de la situation et des besoins véritables de l'individu en raison du groupe auquel on l'associe.³⁶⁷

Quand les effets du bagage génétique sur un travailleur sont estimés à partir d'un groupe de personnes partageant des caractéristiques génétiques similaires, on est loin d'être devant une évaluation individualisée. Les besoins spécifiques de ce travailleur, (comme des moyens d'adaptation du travail) et ses mérites personnels (telle une vaste expérience des tâches) doivent être considérés. Or, l'ADN, utilisé isolément, ne sert pas à mener de telles évaluations. On risque plutôt d'y avoir recours pour supposer des incapacités au travail, des congés de maladie et des frais d'assurance-santé.

Le critère de la décision stéréotypée a été utilisé à maintes reprises dans des causes où il fallait déterminer si le motif de discrimination était analogue. Ainsi, l'état matrimonial est un motif analogue notamment parce que ce critère de distinction comporte un risque d'en arriver à des décisions stéréotypées.³⁶⁸ Par ailleurs, la situation d'un détenu ne serait pas un motif analogue de discrimination étant donné que «l'on ne peut considérer que l'incarcération résulte de l'application stéréotypée d'une présumée caractéristique de groupe».³⁶⁹ Même qu'il ne serait «guère logique de laisser entendre que la distinction établie entre les détenus et les autres citoyens se fonde sur un stéréotype».³⁷⁰ Le lieu de résidence des personnes qui s'installent au Québec trop près de la date d'un référendum pour pouvoir y voter ne constitue pas un motif analogue : ces personnes «ne souffrent ni de stéréotypage ni de préjugés sociaux».³⁷¹ Ce raisonnement a été repris une dizaine d'années plus tard pour établir encore une fois qu'aucun stéréotype n'était habituellement associé avec le lieu de résidence des individus.³⁷²

³⁶⁶ *Winko c. Colombie-Britannique (Forensic Psychiatric Institute)*, précité, note 363, par. 88.

³⁶⁷ *Id.*, par. 89.

³⁶⁸ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 156.

³⁶⁹ *Sauvé c. Canada (Directeur général des élections)*, [2002] 3 R.C.S. 519, par. 195 (opinion de quatre des neuf juges, le reste de la Cour ne s'étant pas prononcé sur cette question).

³⁷⁰ *Id.*, par. 201.

³⁷¹ *Haig c. Canada; Haig c. Canada (Directeur général des élections)*, [1993] 2 R.C.S. 995, par. 92.

³⁷² *Siemens c. Manitoba (Procureur général)*, [2003] 1 R.C.S. 6, par. 48.

La génétique nous semble être un motif très susceptible d'être à la base de décisions stéréotypées. Des mythes souvent pernicious découlent de l'ignorance du public face aux tests génétiques.³⁷³ Plusieurs stéréotypes sont associés au bagage génétique. L'incompréhension des effets en fait un terrain propice à la discrimination :

*Social perception of genetic illness, of carrier status and the general incomprehension of the probabilistic and prognostic character of genetic conditions and information make this an area ripe for discrimination.*³⁷⁴

Les prédispositions à développer des maladies génétiques sont souvent perçues à tort comme des fatalités plutôt que comme des probabilités. Le caractère probable, plutôt que certain, de ces situations est très mal compris. Même les maladies génétiques où il y a certitude d'en être atteint entraînent leur lot de stéréotypes. Comme pour toute situation de maladie, il y a risque que le déroulement de la maladie soit estimé à partir des stéréotypes que l'on associe habituellement à cette maladie. Le domaine de la génétique comportementale est aussi particulièrement propice à créer des stéréotypes : les fréquentes annonces de découverte des gènes liés à l'intelligence, l'agressivité ou l'homosexualité entretiennent des croyances populaires inadéquates sur le rôle réel de la génétique dans le comportement.

B. Caractéristique personnelle immuable

Comme il a été dit plus haut, la caractéristique personnelle immuable est le concept central des motifs analogues. Les motifs analogues servent très fréquemment de base à des décisions qui se fondent sur «une caractéristique personnelle qui est soit immuable soit, modifiable uniquement à un prix inacceptable du point de vue de l'identité personnelle».³⁷⁵ Habituellement, la discrimination porte sur des caractéristiques inhérentes et incontrôlables, ou qui peuvent n'être modifiées qu'au détriment de l'identité, puisque la différenciation sur de telles caractéristiques met en jeu l'égalité même de l'être humain.³⁷⁶ Par exemple, l'orientation sexuelle a été reconnue à titre de motif analogue

³⁷³ L. GOSTIN, *loc. cit.*, note 3, 113.

³⁷⁴ ONTARIO LAW REFORM COMMISSION, *op. cit.*, note 330, 52.

³⁷⁵ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 13, cité dans *Delisle c. Canada (Sous-procureur général)*, [1999] 2 R.C.S. 989, par. 43.

³⁷⁶ A. C. HENDRIKS, *op. cit.*, note 288, 209-210.

compte tenu qu'elle est «une caractéristique profondément personnelle qui est soit immuable, soit susceptible de n'être modifiée qu'à un prix personnel inacceptable».³⁷⁷

Comme on le voit, le critère de la caractéristique personnelle immuable est composé de deux éléments : 1^o il doit s'agir d'une caractéristique personnelle et 2^o cette caractéristique doit être immuable.

La nature personnelle de la caractéristique en cause est le premier indice permettant de savoir si celle-ci est susceptible de servir de base à un traitement discriminatoire.³⁷⁸ Les motifs analogues sont directement en lien avec les traits personnels des individus. Le point commun entre les motifs analogues est qu'ils sont souvent à l'origine de décisions fondées sur une caractéristique personnelle plutôt que sur les mérites.³⁷⁹ Par contraste, on s'éloigne de la nature des motifs analogues lorsque le traitement est établi en fonction de la conduite d'une personne ou de ses comportements. Il en serait ainsi du traitement accordé aux prisonniers étant donné que la différence de traitement découle non pas de leurs caractéristiques personnelles, mais de leur conduite antérieure.³⁸⁰ De la même façon, une différence de traitement à l'encontre d'une personne accusée de crime qui est basée sur l'endroit où a eu lieu le crime ne repose pas sur une caractéristique personnelle.³⁸¹ La caractéristique personnelle se différencie des capacités des individus.

En conséquence, ce sont principalement des caractéristiques inhérentes qui peuvent être à la source des motifs analogues, plutôt que des caractéristiques acquises. Les motifs de discrimination énumérés dans la Charte canadienne ne réfèrent pas à des éléments qui ressortent d'un choix individuel mais plutôt à un héritage involontairement reçu («*involuntary inheritance*»)³⁸².

³⁷⁷ *Vriend c. Alberta*, [1998] 1 R.C.S. 493, par. 90.

³⁷⁸ *Benner c. Canada (Secrétaire d'État)*, [1997] 1 R.C.S. 358, par. 83.

³⁷⁹ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 13, cité dans *Delisle c. Canada (Sous-procureur général)*, précité, note 375, par. 43.

³⁸⁰ *Sauvé c. Canada (Directeur général des élections)*, précité, note 369, par. 195 (opinion de quatre des neuf juges, le reste de la Cour ne s'étant pas prononcé sur cette question).

³⁸¹ *R. c. Finta*, [1994] 1 R.C.S. 701, par. 336.

³⁸² P. W. HOGG, *Constitutional Law of Canada*, éd. sur feuilles mobiles, Scarborough, Carswell, 1992, p. 52-29, cité avec approbation par quatre de neuf juges dans *Sauvé c. Canada (Directeur général des élections)*, précité, note 369, par. 197.

Selon nous, les caractéristiques génétiques des individus sont de la nature des caractéristiques personnelles auxquelles sont liés les motifs analogues. Elles sont certainement un des éléments les plus intrinsèques et les plus personnels pour chaque individu. L'ADN est au coeur de chaque cellule humaine ; il est un élément indissociable de chaque personne. Les traits génétiques sont assurément ce qu'on appelle ici une «caractéristique personnelle». Le bagage génétique est en plus un élément profondément inhérent aux individus, au même titre que plusieurs motifs énumérés dans la Charte canadienne, tels le sexe, la race, l'âge, l'origine nationale et la couleur. Tout comme les motifs énumérés, la génétique n'a rien à voir avec d'autres caractéristiques qui résultent décidément d'un libre choix : elle est sans contredit un héritage reçu par la force des choses.

Par ailleurs, la composition génétique des individus, à l'instar de la race ou de la couleur, ne renseigne pas sur leurs mérites et leur valeur. Tout au plus l'ADN peut-il donner des indices sur la capacité ou la difficulté à accomplir certains actes. Savoir qu'une personne est atteinte d'une maladie génétique invalidante ne permet habituellement pas de dire comment, pour cette personne en particulier, l'invalidité se manifestera. Quels actes ne sera-t-elle pas en mesure d'accomplir? Dans quelles sphères de sa vie? À quel moment? Toutes ces questions ne trouvent la plupart du temps aucune réponse dans le seul bagage génétique, mais plutôt dans une évaluation individualisée des besoins et des capacités. Tous ces éléments montrent la similarité entre l'ADN et les autres caractéristiques personnelles qui sont au coeur des motifs analogues.

Une fois établi qu'il s'agit bien d'une caractéristique personnelle, il reste à regarder le deuxième volet, c'est-à-dire si la caractéristique est immuable.

La caractéristique immuable est celle qui est presque impossible à changer, celle qui est «susceptible de n'être modifiée qu'à un prix personnel inacceptable».³⁸³ La recherche de motifs analogues demande «de découvrir des motifs fondés sur des caractéristiques qu'il nous est impossible de changer ou que le gouvernement ne peut légitimement s'attendre

³⁸³ *Egan c. Canada*, précité, note 351, par. 5, cité dans *M. c. H.*, [1999] 2 R.C.S. 3, par. 64.

que nous changions».³⁸⁴ Ainsi, ces caractéristiques peuvent être immuables de deux manières. Si elles sont impossibles à changer, elles sont immuables par la force des choses, immuables en soi, «immuables dans les faits», par exemple la race ; si l'État ne peut demander légitimement de modifier ces caractéristiques, elles sont considérées immuables et traitées comme tel, par exemple la religion.³⁸⁵

Cette deuxième forme que peut prendre l'immutabilité se distingue aussi par le manque de contrôle qu'exerce une personne sur la caractéristique en cause. L'état matrimonial en est un exemple : il échappe souvent au contrôle de la personne, laquelle «exerce un contrôle limité, mais non exclusif sur son état matrimonial».³⁸⁶ Les caractéristiques immuables sont celles que la volonté ne peut modifier, ou, quand elle le peut, il serait inacceptable de forcer une telle modification.

Par exemple, dans l'emploi, le statut professionnel de membre de la Gendarmerie royale canadienne n'a pas été considéré comme pouvant constituer un motif analogue compte tenu notamment qu'«il ne s'agit pas de caractéristiques fonctionnellement immuables dans un contexte de fluidité du marché du travail».³⁸⁷ Par contre, l'orientation sexuelle est une caractéristique qui répond au critère d'immutabilité : il s'agit d'«une caractéristique profondément personnelle qui est soit immuable, soit susceptible de n'être modifiée qu'à un prix personnel inacceptable».³⁸⁸

Le bagage génétique fait partie, à notre avis, des ces caractéristiques immuables ou difficilement modifiables qui sont l'essence des motif analogues. L'ADN d'une personne, déterminé au moment de la rencontre des gamètes paternels et maternels, restera le même toute sa vie, sauf exception. En effet, lors de la rencontre des gamètes de chacun des parents, la composition de l'ADN de l'enfant à naître se fixe. Dans chacune de ses cellules, cet ADN sera le même jusqu'à la fin de la vie. Compte tenu qu'aucune technologie n'existe encore afin de modifier un trouble génétique dont une personne est

³⁸⁴ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 13.

³⁸⁵ *Id.*, par. 13.

³⁸⁶ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 498 (opinion de quatre des neuf juges ; l'opinion de la juge L'Heureux-Dubé est au même effet à la p. 474 : «Toutefois, pour un grand nombre de personnes en union dites "non traditionnelles", j'ose affirmer que les notions de "choix" sont tout à fait illusoire.»)

³⁸⁷ *Delisle c. Canada (Sous-procureur général)*, précité, note 375, par. 44.

³⁸⁸ *M. c. H.*, précité, note 383, par. 64, citant *Egan c. Canada*, précité, note 351, par. 5.

atteinte, certains disent que ce trait génétique serait clairement immuable («*clearly immutable*»).³⁸⁹ Il peut arriver toutefois qu'au cours d'une vie certaines minuscules parties du long brin d'ADN se modifient. Il s'agira de mutations génétiques spontanées ou induites par différents facteurs (radiations, agents chimiques, etc.)³⁹⁰ ou bien d'une modification génétique forcée par un traitement médical (thérapie génique). Dans les deux premiers cas, les modifications génétiques sont difficilement contrôlables et dépendent de facteurs encore mal compris. Quant à la troisième situation (la thérapie génique), il s'agit d'une méthode de traitement des maladies génétiques encore au stade expérimental vu les risques importants qu'elle implique.³⁹¹

Souvent, l'ADN est qualifié de caractéristique immuable («*immutable characteristic*») et est comparé aux autres caractéristiques immuables que sont la race ou l'ethnicité.³⁹² Le manque de contrôle sur le bagage génétique est un argument évoqué à plusieurs reprises pour expliquer l'injustice créée par la discrimination génétique.³⁹³ Il faut donc conclure de tout cela que le bagage génétique d'une personne est une caractéristique immuable, non seulement par la force des choses, mais aussi parce qu'il serait abusif que l'État s'attende à ce que les individus entreprennent de le modifier lorsque cela est possible.

C. Minorité discrète et isolée

Lorsque le groupe visé par le traitement qu'on présume discriminatoire est une minorité «discrète et isolée», cela est un facteur qui vient appuyer la prétention que le motif de discrimination est un motif analogue. Ce facteur, lié au préjudice subi par une minorité discrète et isolée, découle du concept central de la caractéristique personnelle immuable.³⁹⁴

³⁸⁹ G. P. SMITH II, T. J. BURNS, *loc. cit.*, note 355.

³⁹⁰ MEDECINENET.COM, *MedTerms Online Medical Dictionary*, «mutation», [En ligne] www.medterms.com/script/main/hp.asp (page consultée le 22 novembre 2004).

³⁹¹ U.S. DEPARTMENT OF ENERGY OFFICE OF SCIENCE, *The Human Genome Project Information, Gene Therapy* [En ligne] www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/medicine/genetherapy.shtml (page consultée le 22 novembre 2004).

³⁹² J. S. GEETTER, *loc. cit.*, note 129, 64.

³⁹³ Voir par exemple: D. LEVENTHAL, *loc. cit.*, note 8, 222 ; L. GOSTIN, *loc. cit.*, note 3, 112.

³⁹⁴ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 13.

Mentionnons qu'il n'est pas obligatoire que les personnes qui cherchent à se prévaloir de la règle anti-discrimination de la Charte canadienne constituent une minorité discrète et isolée. Il s'agit d'un élément supplémentaire, mais non nécessaire. La catégorisation en minorité discrète et isolée est «simplement un moyen analytique de déterminer si un droit qu'un requérant particulier fait valoir est un droit du genre de ceux que l'art. 15 de la Charte est destiné à protéger».³⁹⁵ Par exemple, même si les hommes ne peuvent démontrer qu'ils forment une minorité discrète et isolée, ils peuvent bénéficier du droit à l'égalité entre les hommes et les femmes.³⁹⁶

Le critère de la minorité discrète et isolée a été introduit dans l'affaire *Andrews*³⁹⁷ en référence à deux décisions de la plus haute cour des États-Unis qui avait alors utilisé l'expression «*discrete and insular minorities*».³⁹⁸ Dans une de ces décisions, qui portait sur le droit à l'égalité de protection de la loi établi par le quatorzième amendement, les personnes n'ayant pas la citoyenneté américaine avaient été considérées comme formant «*a prime example of a "discrete and insular" minority for whom such heightened judicial solicitude is appropriate*».³⁹⁹ Reprenant ce critère, dans *Andrews*, il a été décidé que les personnes qui ne sont pas des citoyens canadiens, mais qui y résident en permanence, forment justement une telle minorité discrète et isolée visée par la Charte canadienne.⁴⁰⁰ Par la suite, ce critère sera repris de nombreuses fois aux fins d'identifier des motifs analogues de discrimination.⁴⁰¹

Bien qu'aucune règle précise ne permette de définir ce que sont les minorités discrètes et isolées, ces groupes possèdent certaines caractéristiques particulières qui peuvent aider à les identifier.

³⁹⁵ *R. c. Turpin*, [1989] 1 R.C.S. 1296, 1333, repris dans *R. c. Hess*; *R. c. Nguyen* [1990] 2 R.C.S. 906, par. 79

³⁹⁶ *R. c. Hess*; *R. c. Nguyen*, précité, note 395, par. 77-80.

³⁹⁷ *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 183.

³⁹⁸ *United States v. Carolene Products Co.*, 304 U.S. 144, 152-153, note 4 (1938) et *Graham v. Richardson*, 403 U.S. 365, 372 (1971).

³⁹⁹ *Graham v. Richardson*, précité, note 398, 372 (références omises).

⁴⁰⁰ *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 183 (opinion de deux juges suivie par d'autres juges, voir p. 151 et 193).

⁴⁰¹ La juge Mc Lachlin notera par la suite que cette expression a acquis une certaine importance aux États-Unis sur le plan constitutionnel (*R. c. Hess*; *R. c. Nguyen*, précité, note 395, par. 7).

D'abord, la vulnérabilité découlant d'une absence de pouvoir politique est un élément pouvant distinguer une minorité discrète et isolée :

[...] les personnes qui n'ont pas la citoyenneté constituent un groupe dépourvu de pouvoir politique et sont, à ce titre, susceptibles de voir leurs intérêts négligés et leur droit d'être considéré et respecté également violé.⁴⁰²

Les besoins d'un petit groupe de personnes n'ayant aucun poids politique risquent moins d'être pris en compte par les représentants de la société, qui sont élus par la majorité. Ainsi, une minorité discrète et isolée est un groupe «qui ne jouit d'aucun pouvoir politique et dont, par conséquent, les droits risquent d'être négligés, ou les droits à un même intérêt ou à un même respect, violés».⁴⁰³ À cet égard, on réfère parfois au critère de la minorité discrète et isolée en parlant d'«appartenance à une minorité discrète et insulaire dépourvue de pouvoir politique».⁴⁰⁴ L'identification des motifs analogues exige donc nécessairement de regarder si le groupe en question subit ou non un désavantage politique.

Cependant, le désavantage subi par les minorités discrètes et isolées ne se situe pas seulement sur le plan politique. Une minorité discrète et isolée est un groupe désavantagé sur les plans social, politique ou juridique.⁴⁰⁵ D'ailleurs, tous les groupes qui sont visés par les motifs de discrimination de la Charte canadienne ont comme caractéristique commune leur désavantage et leur vulnérabilité sur les plans politique, social et juridique.⁴⁰⁶ En effet, la règle anti-discrimination de la Charte canadienne vise à remédier à la discrimination dont souffrent les groupes qui sont défavorisés sur les plans social, politique ou juridique dans notre société.⁴⁰⁷ De la même façon, l'analyse de la vulnérabilité d'un groupe et son appartenance à une catégorie analogue à celles énumérées dans la Charte canadienne doit se faire non seulement dans le contexte de la loi, «mais en fonction de la place occupée par le groupe dans les contextes social, politique et juridique

⁴⁰² *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 152 (opinion de trois des six juges, références omises).

⁴⁰³ *Egan c. Canada*, précité, note 351, 599 (opinion minoritaire).

⁴⁰⁴ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 93 (opinion de la juge L'Heureux-Dubé).

⁴⁰⁵ *Id.*, 436 (opinion du juge Gonthier).

⁴⁰⁶ *Mc Kinney c. Université de Guelph*, précité, note 149, 392 (opinion de la juge Wilson, dissidente).

⁴⁰⁷ *R. c. Turpin*, précité, note 395, 1333.

de notre société». ⁴⁰⁸ Ainsi, l'analyse de la vulnérabilité de la minorité discrète et isolée est parfois même vue comme embrassant un cadre très large, rejoignant des critères tels les stéréotypes et le désavantage historique :

Il s'agit de déterminer si le groupe représente une minorité discrète et isolée, ayant souffert de stéréotypes, de désavantages historiques ou de vulnérabilité à des préjugés politiques et sociaux. ⁴⁰⁹

C'est en répondant à cette question par la négative qu'il a été décidé que les personnes qui commettent un crime de guerre à l'étranger ou un crime contre l'humanité à l'étranger ne constituent pas une minorité discrète et isolée. ⁴¹⁰ Aussi, les personnes qui sont accusées de certains crimes dans des provinces où ils n'ont pas la possibilité d'avoir un procès devant un juge seul ne forment pas, elles non plus, une minorité discrète et isolée. ⁴¹¹

Il est difficile de dire si les personnes dont les caractéristiques génétiques sont vues comme inférieures, gênantes ou invalidantes constituent un groupe défavorisé sur les plans social, politique ou juridique dans la société. Sur plusieurs aspects, ces personnes nous semblent parfois être dans une situation similaire aux groupes que protège la Charte canadienne, comme les minorités raciales, les handicapés et les homosexuels. Elles aussi n'ont rien de particulier qui pourrait susciter l'attention des représentants élus vis-à-vis leur situation. Un peu comme les personnes handicapées, elles sont dans une situation où elles réclament à l'État des éléments coûteux (soins de santé, moyens d'adaptation, etc.) ou dérangeant pour la majorité (législation anti-discrimination, mesures d'intégration, etc.). Leur poids politique peut difficilement être important. Elles ne forment pas un groupe organisé sur le plan politique qui pourrait combler cette lacune, surtout qu'elles sont isolées les unes des autres, sans nécessairement se connaître et se reconnaître. Souvent, aucun trait visible ne permet de savoir qu'une personne est défavorisée sur le plan génétique. Sur ce point, ces personnes sont fortement isolées ; non seulement en tant que groupe, mais aussi individuellement. Toutefois, il est difficile de dire qu'elles forment

⁴⁰⁸ *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 152 (opinion de trois des six juges) ; repris dans *R. c. Turpin*, précité, note 395, 1332, *R. c. Swain*, [1991] 1 R.C.S. 933, 991 et *Egan c. Canada*, précité, note 351, 600.

⁴⁰⁹ *R. c. Finta*, précité, note 381, par. 336.

⁴¹⁰ *Id.*

⁴¹¹ *R. c. Turpin*, précité, note 395, 1333.

une minorité compte tenu de la difficulté d'évaluer la proportion de la population qui pourrait être considérée comme susceptible d'en faire partie.

Ensuite, il semble que le groupe qui compose la minorité discrète et isolée doit pouvoir, dans une certaine mesure, être distinct. Ses membres doivent partager certaines caractéristiques qui les différencient des autres et qui leur permettent de réellement former un groupe. Ainsi, parce qu'elles forment un groupe trop disparate, les personnes qui intentent une action contre la Couronne n'ont pas été considérées comme pouvant former une minorité discrète et isolée ou un groupe défavorisé visé par la Charte canadienne.⁴¹² De la même façon, parce que la composition du groupe des personnes qui s'installent au Québec moins de six mois avant la date d'un référendum est trop changeante, celles-ci ne pourraient pas non plus constituer une minorité discrète et isolée.⁴¹³

Le bagage génétique s'exprime par des formes extrêmement variées, de façon qu'il est difficile d'affirmer que les personnes qui souffrent de discrimination génétique forment un groupe distinct. Le bagage génétique se rapporte non seulement à la couleur de la peau, mais aussi à l'apparence physique, à la santé, au fonctionnement du corps et au comportement. À part le traitement réservé aux personnes victimes de discrimination génétique, rien ne paraît à première vue pouvoir les unir en tant que groupe et les distinguer des autres.

Le critère de la minorité discrète et isolée fait aussi en sorte que la règle anti-discrimination s'adapte à l'évolution de la société et aux nouvelles réalités qui modifient le contexte social. Certains groupes qui forment de telles minorités sont appelés à disparaître et d'autres, à voir le jour ; «l'éventail des minorités discrètes et isolées a changé et va continuer à changer avec l'évolution des circonstances politiques et sociales».⁴¹⁴ L'élément qui caractérise les minorités discrètes et isolées est leur désavantage sur les plans politique, social et juridique. Or, il s'agit d'aspects de la vie qui se modifient avec le temps et qui évoluent en même temps que la société se transforme. Il faut, à cet égard,

⁴¹² *Rudolph Wolff & Co. c. Canada*, [1990] 1 R.C.S. 695, par. 18 (références omises).

⁴¹³ *Haig c. Canada*; *Haig c. Canada (Directeur général des élections)*, précité, note 371, par. 92 ; paragraphe repris dans *Siemens c. Manitoba (Procureur général)*, précité, note 372, par. 48.

⁴¹⁴ *Andrews c. Law Society of British Columbia*, précité, note 102, 152 (opinion de trois des six juges).

interpréter avec assez de souplesse la Charte canadienne pour permettre à des groupes qui n'existaient pas hier d'être protégés de la discrimination :

On peut prévoir que les minorités discrètes et isolées de demain vont comprendre des groupes qui ne sont pas reconnus comme tels aujourd'hui. Il est conforme au statut constitutionnel de l'art. 15 qu'il soit interprété avec suffisamment de souplesse pour assurer la «protection constante» des droits à l'égalité dans les années à venir.⁴¹⁵

L'interprétation souple de la Charte permet de reconnaître de nouveaux motifs de discrimination adaptés aux générations qui ont suivi son adoption: «pour que la Charte demeure pertinente pour les générations futures, elle doit permettre de reconnaître de nouveaux motifs de discrimination».⁴¹⁶ Dans cette optique, la règle anti-discrimination doit continuer de répondre aux dénis de justice engendrés par de nouveaux phénomènes sociaux.

L'un de ces nouveaux phénomènes sociaux est certainement l'arrivée de la technologie génétique. Nous croyons que les personnes qui sont désavantagées en raison de leur patrimoine génétique peuvent être l'un de ces groupes qui n'étaient pas reconnus dans le passé mais qui, aujourd'hui, existent. Depuis que certains tests génétiques ont été mis au point afin de déterminer quels sont les individus à risque de développer des maladies spécifiques, des personnes font face à une réalité que personne d'autre avant eux n'avait expérimentée. Par exemple, les femmes qui possèdent des mutations génétiques sur les gènes BRCA1 ou BRCA2 responsables du cancer héréditaire du sein forment un groupe nouveau dans la société. Étant donné la façon dont peuvent être perçues ces femmes dans leur milieu de travail (risque d'invalidité, d'absence prolongée du travail, d'augmentation des coûts d'assurance-salaire, etc.), il existe une possibilité réelle qu'elles soient victimes de discrimination. Les avancées de la technologie génétique peuvent créer des groupes nouveaux susceptibles d'être discriminés en raison de leurs caractéristiques génétiques. On peut penser qu'un phénomène similaire pourrait se produire dans le milieu du travail si on découvrait des marqueurs génétiques associés à certains comportements ou habiletés. Cela pourrait viser, par exemple, une plus grande propension à mentir (fraude dans l'entreprise), à user de violence (violence envers les clients) ou à consommer

⁴¹⁵ *Id.*, 153 (opinion de trois des six juges).

⁴¹⁶ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 497 (opinion de quatre des neuf juges).

des drogues (facultés affaiblies au travail). Pour que la Charte demeure pertinente pour les générations d'aujourd'hui, elle doit être interprétée de manière à comprendre la discrimination exercée à partir des caractéristiques génétiques.

La Charte canadienne est un instrument qui nous permet aujourd'hui d'éviter de reproduire des erreurs du passé en intervenant immédiatement avant que la stigmatisation de certains groupes devienne une pratique acceptable. Par le passé, le droit à l'égalité établi par la Charte canadienne aurait pu empêcher que des minorités subissent les préjudices associés à leur discrimination :

Notre Constitution garantit le droit à l'égalité. La reconnaissance de ce droit aux minorités aurait pu, dans le passé, éviter les trop nombreuses tragédies qui ont ponctué l'histoire.⁴¹⁷

La discrimination génétique devrait être décriée et freinée, comme toutes les autres formes de discrimination. Le monde de l'emploi est un monde «prédisposé» à l'exclusion et la génétique est une source potentielle d'exclusion.⁴¹⁸ L'utilisation des données génétiques par les employeurs a le potentiel de créer un nouveau groupe d'individus désavantagés qui nécessitent une protection contre la discrimination comme lorsque la race ou le sexe sont en jeu.⁴¹⁹ En reconnaissant les caractéristiques génétiques comme un motif analogue, nous croyons qu'il est possible d'éviter qu'une autre forme de discrimination voie le jour.

Même s'il n'est pas techniquement possible d'affirmer que les personnes ayant des caractéristiques génétiques auxquelles sont associés des comportements indésirables ou de maladies constituent une minorité discrète et isolée, plusieurs facteurs démontrent le besoin de protection de ces personnes.

D. Groupe historiquement défavorisé

Encore une fois, le désavantage historique est un critère qui découle du concept central de la caractéristique personnelle immuable.⁴²⁰ Un autre moyen utile pour identifier

⁴¹⁷ *Vriend c. Alberta*, précité, note 377, par. 69.

⁴¹⁸ M.-F. BICH, *op. cit.*, note 272, 244.

⁴¹⁹ M. R. NATOWICZ, J. S. ALPER, J. K. ALPER, *loc. cit.*, note 2, 465.

⁴²⁰ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 13.

les motifs analogues de discrimination est la présence d'un désavantage historique chez le groupe qui allègue la discrimination. Le fait que le groupe visé ait déjà subi un désavantage historique indépendamment du litige en cause est «un indice de motif analogue».⁴²¹ Il ne s'agit pas d'une condition essentielle à l'existence d'un motif analogue, mais plutôt d'un moyen supplémentaire servant à établir une conclusion vers la reconnaissance d'un motif visé par la Charte canadienne. L'appartenance à un groupe historiquement défavorisé, comme l'appartenance à une minorité discrète et isolée, «peuvent servir d'indices de l'existence d'un motif analogue [mais] ne sont toutefois pas des conditions préalables à une conclusion à cet effet».⁴²²

L'examen de l'appartenance à un groupe historiquement désavantagé est étroitement en lien avec l'objectif même de la règle anti-discrimination de la Charte canadienne. Nous pourrions dire que le critère du désavantage historique découle logiquement de l'objectif de la règle anti-discrimination. Le but général visé par cette règle est de «corriger ou empêcher la discrimination contre des groupes victimes de stéréotypes, de désavantages historiques ou de préjugés politiques ou sociaux dans la société canadienne».⁴²³ D'ailleurs, cette préoccupation se retrouve dans le choix des groupes qui sont protégés par les motifs énumérés : «Bon nombre des motifs énumérés correspondent à des groupes historiquement défavorisés».⁴²⁴ Le désavantage historique est une situation que partagent plusieurs groupes victimes de discrimination. Conséquemment, la présence de désavantage historique est un indice que ce groupe risque d'être concerné par la règle anti-discrimination de la Charte canadienne.

Les éléments servant à déterminer si le groupe a été historiquement défavorisé sont souvent difficiles à distinguer de ceux utilisés aux fins de savoir s'il s'agit d'une minorité discrète et isolée. Parfois, les deux critères s'entremêlent. Cela se comprend aisément compte tenu que la présence de minorité discrète et isolée s'évalue, comme on l'a vu, en

⁴²¹ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 148 (opinion de quatre des neuf juges).

⁴²² *Egan c. Canada*, précité, note 351, par. 171 (opinion de deux juges, appuyée par les juges Cory au par. 103 et McLachlin au par. 232. La juge L'Heureux-Dubé émet aussi une position similaire au par. 38 : «(...) la diminution du nombre de distinctions qui risquent d'aggraver la situation de ceux qui sont déjà victimes d'une marginalisation ou d'un désavantage historique dans notre société est un objectif important de l'art. 15, quoique non nécessairement exclusif»).

⁴²³ *R. c. Swain*, précité, note 408, par. 80 (soulignements ajoutés).

⁴²⁴ *Gosselin c. Québec (Procureur général)*, [2002] 4 R.C.S. 429, par. 31.

fonction des contextes social, politique et juridique. Le mélange entre les deux concepts – minorité discrète et isolée et désavantage historique – devient presque inévitable quand la question qui sert à inférer l'existence du premier concept prend en compte le deuxième concept, par exemple en se demandant «si le groupe représente une minorité discrète et isolée, ayant souffert de stéréotypes, de désavantages historiques ou de vulnérabilité à des préjugés politiques et sociaux». ⁴²⁵ Il faut en conclure que la délimitation précise de ces deux concepts n'est pas absolument nécessaire aux fins d'identifier un motif analogue. L'existence d'une minorité discrète et isolée et le désavantage historique sont deux moyens, de surcroît facultatifs, qui servent à identifier des motifs analogues de discrimination. Ils n'emportent pas de conclusion en soi, mais sont plutôt des méthodes d'analyses.

Par ailleurs, il faut aussi mentionner que depuis l'introduction de l'examen de l'atteinte à la dignité pour toute question de discrimination, la question du désavantage historique est abondamment traitée dans le contexte de la dignité humaine. En effet, si les membres du groupe qui soutiennent avoir été discriminés démontrent qu'ils ont été historiquement désavantagés, cela est un élément révélateur de l'atteinte à la dignité humaine, donc de discrimination. ⁴²⁶ Pour cette raison, certains éléments dont nous avons parlé lors de l'analyse de l'atteinte à la dignité ⁴²⁷ seront repris ici. Aussi, les autorités qui ont traité du désavantage historique aux fins d'analyser l'atteinte à la dignité humaine seront parfois utilisées pour analyser le désavantage historique dans le contexte des motifs analogues. Que ce soit afin d'inférer une atteinte à la dignité ou pour identifier un motif analogue, dans les deux cas il s'agit de savoir si, par le passé et dans une perspective historique, le groupe en cause a été désavantagé sur certains plans.

Comme nous l'avions conclu au sujet de l'atteinte à la dignité humaine, ⁴²⁸ on peut dire que de nombreuses personnes ont subi un désavantage historique en raison de leurs caractéristiques génétiques. À cet effet, nous nous permettons de simplement rappeler les exemples que nous avons cités à ce moment pour appuyer notre argument.

⁴²⁵ *R. c. Finta*, précité, note 381, par. 336.

⁴²⁶ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 65.

⁴²⁷ Voir I.3 A. *Atteinte à la dignité*.

⁴²⁸ *Id.*

D'abord, on peut penser à l'entreprise d'élimination des personnes atteintes de certains troubles génétiques par l'Allemagne nazie, qui incluait aussi l'exécution de celles-ci.⁴²⁹ Un autre exemple frappant est le mouvement d'eugénisme du début du 20^{ième} siècle qui cherchait à atteindre la supériorité génétique par l'élimination (ou l'empêchement à la reproduction) des gens considérés génétiquement inférieurs.⁴³⁰ Cela a même entraîné aux États-Unis l'adoption de lois qui ont autorisé la stérilisation des handicapés intellectuels et des épileptiques afin d'éviter que leur reproduction entraîne la transmission de leurs traits héréditaires.⁴³¹ Ce pays a aussi été aux prises avec une exclusion quasi systématique dans certains emplois des porteurs du gène de l'anémie falciforme, sans que cela ait toujours un lien avec la capacité à occuper l'emploi.⁴³² Tous ces exemples démontrent un traitement inégal, injuste et indigne basé sur les attributs génétiques (réels ou perçus) des individus. L'exécution, la stérilisation, l'empêchement au mariage et l'exclusion du marché du travail sont autant de situations qui témoignent du lourd désavantage vécu par des personnes en raison de leur héritage génétique.

On remarque aussi que les éléments qui ont été utilisés par les tribunaux pour identifier les groupes ayant été historiquement désavantagés trouvent écho dans la situation des personnes traitées différemment en raison de leur ADN. Voyons les considérations qui ont amené les tribunaux à faire des constats de désavantage historique ou à ne pas en faire.

Les homosexuels sont un groupe dont le désavantage historique a été admis à partir d'une pléiade de facteurs.⁴³³ Le harcèlement et l'abus verbal faits en publics, les crimes de violence, la discrimination dans le milieu de travail et dans l'accès aux services, la mise à l'écart de certains aspects de la vie publique, l'opprobre, la haine et le besoin de cacher son orientation sexuelle sont des facteurs qui ont été retenus pour fixer le désavantage historique.⁴³⁴ Les personnes handicapées forment un autre groupe qui a été reconnu

⁴²⁹ K. A. DEYERLE, *loc. cit.*, note 131, 581-582 .

⁴³⁰ E. J. LARSON, *loc. cit.*, note 126, 915-916 ; S. I. FRIEDLAND, *loc. cit.*, note 127, 320.

⁴³¹ J. S. GEETTER, *loc. cit.*, note 129, 17 ; P. A. LOMBARDO, *loc. cit.*, note 129.

⁴³² D. LEVENTHAL, *loc. cit.*, note 8, 225 ; P. A. LOMBARDO, *loc. cit.*, note 129.

⁴³³ *Egan c. Canada*, précité, note 351, par. 89 et 171 ; *Vriend c. Alberta*, précité, note 377, par. 119.

⁴³⁴ *Egan c. Canada*, précité, note 351, par. 171 (opinion de deux juges appuyée par les juges Cory au par. 103, McLachlin au par. 232 et L'Heureux-Dubé au par. 89).

comme étant historiquement désavantagé.⁴³⁵ Pour arriver à ce constat, certains éléments ont été pris en compte tels l'exclusion de la population active, la marginalisation, le refus d'accès aux possibilités d'interaction et d'épanouissement sociales ainsi que l'existence de stéréotypes.⁴³⁶ Les personnes vivant en union de fait sont elles aussi un groupe qui a été historiquement désavantagé.⁴³⁷ Les éléments retenus pour appuyer ce constat ont été la valeur moindre accordée aux gens non mariés vis-à-vis ceux qui sont mariés, l'ostracisme social par la négation de statut et de bénéfices et l'époque où elles devaient afficher la lettre «A», pour identifier l'adultère.⁴³⁸

Dans d'autres situations, c'est plutôt l'absence de désavantage historique qui a servi à expliquer pourquoi une caractéristique ne peut constituer un motif analogue de discrimination. Il en est ainsi du lieu de résidence des personnes demeurant dans une ville où la possibilité de voter à un référendum décisionnel sur les loteries vidéos est simplement distincte des autres municipalités.⁴³⁹ Les personnes accusées de certains crimes ailleurs qu'en Alberta, notamment parce qu'elles ne peuvent prétendre à un désavantage historique, n'ont pas non plus été reconnues comme constituant un groupe visé par la Charte canadienne.⁴⁴⁰ Quant aux personnes qui déménagent au Québec moins de six mois avant la date d'un référendum, c'est en partie vu l'absence de désavantage historique et de préjugés politiques qu'elles ne peuvent être reconnues comme un groupe de personnes visées par la Charte canadienne.⁴⁴¹

Avec ce portrait des éléments qui ont servi à identifier la présence ou l'absence de désavantage historique chez quelques groupes, il nous semble que des rapprochements puissent être faits entre la situation de ces groupes et celle des personnes aux prises avec des traits génétiques considérés gênants. On peut affirmer que l'histoire contient nombre de situations où ces personnes ont subi un traitement semblable aux groupes

⁴³⁵ *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, précité, note 74, par. 56.

⁴³⁶ *Id.*

⁴³⁷ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 149 (opinion de quatre des neuf juges) ; *Nouvelle-Écosse c. Walsh*, précité, note 109, par. 41 et 43.

⁴³⁸ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 149 (opinion de quatre des neuf juges) ; repris dans *Nouvelle-Écosse c. Walsh*, précité, note 109, par. 41.

⁴³⁹ *Siemens c. Manitoba (Procureur général)*, précité, note 372, par. 48.

⁴⁴⁰ *R. c. Turpin*, précité, note 395, 1333.

⁴⁴¹ *Haig c. Canada*; *Haig c. Canada (Directeur général des élections)*, précité, note 371, par. 92.

historiquement défavorisés. La similarité de traitement avec les homosexuels touche le harcèlement, les crimes de violence, la discrimination dans le milieu de travail, la mise à l'écart de certains aspects de la vie publique, l'opprobre, la haine et le besoin de se cacher. Vis-à-vis les personnes handicapées, les rapprochements se font au niveau de l'exclusion de la population active, la marginalisation, le refus d'accès aux possibilités d'épanouissement sociales ainsi que l'existence de stéréotypes. Finalement, les conjoints de fait partagent avec les groupes défavorisés sur la base de leur génétique la valeur moindre qu'on leur accorde et l'ostracisme social par la négation de bénéfices.

À la suite de cette analyse, nous croyons juste de conclure que le bagage génétique a été à l'origine d'un désavantage historique pour les groupes de personnes qui ont eu la malchance de posséder des traits génétiques que la société ne voulait pas. À plusieurs époques et dans plusieurs sphères de la vie, posséder certaines caractéristiques génétiques amenait l'ostracisme social, le rejet de la société et la négation de la possibilité de participer à la vie en société au même titre que les autres.

En conclusion, après avoir analysé les quatre critères (stéréotypes – caractéristique personnelle immuable – minorité discrète et isolée – groupe historiquement défavorisé) nous croyons que la génétique devrait constituer un motif analogue de discrimination. Les caractéristiques génétiques sont des éléments de la personne qui sont de la nature des motifs de discrimination prohibés par la Charte canadienne. Sur tous les points essentiels, les caractéristiques génétiques sont analogues aux motifs énumérés.

3.2 Facteurs favorisant la reconnaissance de la génétique comme motif analogue

Comme nous venons de le voir d'après l'analyse des éléments à la base du concept de motif analogue, la génétique pourrait constituer un motif analogue de discrimination. D'autres facteurs peuvent aussi venir appuyer cette constatation. Non seulement le concept formel de motif analogue tend à reconnaître la génétique comme un motif analogue, mais certains éléments supplémentaires appuient aussi cette conclusion. Nous avons identifié ici deux de ces éléments qui nous apparaissent venir confirmer l'analyse menée plus haut.

D'abord, le manque de pertinence des caractéristiques génétique qui sont utilisées pour discriminer est souvent révélateur que celles-ci sont des motifs de discrimination concernés par la Charte canadienne. Nous tenterons de démontrer que la génétique est elle aussi, plus souvent qu'autrement, un motif non pertinent de discrimination (*A. Non pertinence du motif de discrimination*). Ensuite, lorsque d'autres lois reconnaissent un motif de discrimination en le prohibant, cela favorise la reconnaissance de ce motif comme motif analogue visé par la Charte canadienne. Dans le même esprit, nous tracerons un portrait de la législation s'étant positionnée contre l'utilisation des caractéristiques génétiques à des fins discriminatoires (*B. Reconnaissance législative*).

A. Non pertinence du motif de discrimination

Avant l'affaire *Corbière*,⁴⁴² au moment d'identifier des motifs analogues, il était primordial de déterminer si un motif de discrimination pouvait être un motif non pertinent d'exclusion et d'atteinte à la dignité : il s'agissait même d'une «considération fondamentale».⁴⁴³ Bien que le critère de la pertinence ne fasse plus formellement partie des critères essentiels aux fins d'identifier les motifs analogues depuis l'affaire *Corbière*,⁴⁴⁴ il est encore intéressant de s'en servir comme élément supplémentaire dans l'analyse. En effet, la non pertinence du motif à la base des décisions a souvent été utilisée pour renforcer la conclusion selon laquelle telle décision était discriminatoire ou telle autre était basée sur un motif analogue.

Les motifs énumérés dans la Charte canadienne sont des caractéristiques de groupe souvent utilisées comme des motifs de distinction non pertinents ou comme des caractéristiques personnelles non pertinentes.⁴⁴⁵ En ce sens, chacun des motifs énumérés représente une «caractéristique personnelle non pertinente».⁴⁴⁶ Il s'agit de la race, l'origine nationale, l'origine ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge et le handicap.⁴⁴⁷ D'ailleurs, on peut dire que l'historique du mouvement des droits de la personne est une

⁴⁴² *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109.

⁴⁴³ *Benner c. Canada (Secrétaire d'État)*, précité, note 378, par. 82, citant *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 495.

⁴⁴⁴ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109.

⁴⁴⁵ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 435 et 495.

⁴⁴⁶ *Egan c. Canada*, précité, note 351, 531 (opinion de quatre des neuf juges).

⁴⁴⁷ Charte canadienne, art. 15.

riposte à la persécution pour des motifs fondés sur des classifications non pertinentes, notamment sur la race, le sexe et la religion.⁴⁴⁸

Un motif non pertinent a plus de chance d'être un motif analogue de discrimination reconnu par la Charte canadienne, alors qu'un motif pertinent a moins de chance d'être visé par celle-ci. Ainsi, la condition de prisonnier ne constituerait pas un motif analogue de discrimination parce que la différence de traitement entre les prisonniers et les autres citoyens n'est pas basée sur un motif non pertinent. Au contraire, cette distinction «se fonde sur le fait que l'intéressé a été déclaré coupable d'un acte criminel grave, ce qui constitue un motif pertinent et valable».⁴⁴⁹ En conséquence, une caractéristique qui peut servir de motif non pertinent d'exclusion est susceptible de constituer un motif de discrimination prohibé par la Charte canadienne.⁴⁵⁰

L'examen de la pertinence du motif de discrimination exige que l'on regarde si la caractéristique en cause peut être un motif non pertinent d'exclusion ou de négation de la dignité humaine.⁴⁵¹ Pour se questionner sur la pertinence dans l'exclusion, il est possible de se demander si la «distinction repose sur une certaine réalité objective, physique ou biologique, ou sur une valeur fondamentale».⁴⁵² On réfère ainsi à l'examen de la rationalité entre, d'une part, le motif de discrimination et, d'autre part, le contexte dans lequel la discrimination a lieu. La non pertinence d'un motif analogue peut ainsi se traduire par l'absence de lien rationnel entre ces deux éléments : il s'agit alors d'un «motif communément utilisé pour établir des distinctions qui ont peu ou pas de lien rationnel avec la matière traitée.»⁴⁵³ Quant à l'impact sur la dignité humaine, il est particulièrement important. D'ailleurs, pour être qualifié d'analogue, un motif de discrimination doit être susceptible, lorsqu'il est utilisé, d'affecter la dignité :

⁴⁴⁸ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 495 (opinion de quatre des neuf juges).

⁴⁴⁹ *Sauvé c. Canada (Directeur général des élections)*, précité, note 369, par. 201 (opinion de quatre des neuf juges, les autres n'ayant pas traité de cette question).

⁴⁵⁰ *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 435 et 495.

⁴⁵¹ *Benner c. Canada (Secrétaire d'État)*, précité, note 378, par. 82, citant *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 495.

⁴⁵² *Miron c. Trudel*, précité, note 163, 439 (opinion de quatre des neuf juges).

⁴⁵³ *Id.*, 441 (opinion de quatre des neuf juges).

Un ou plusieurs motifs ne seront pas jugés analogues en vertu du par. 15(1) à moins qu'il ne puisse être démontré que la différence de traitement découlant de ce ou ces motifs est susceptible d'avoir une incidence sur la dignité humaine.⁴⁵⁴

Comme nous l'avons démontré au début de notre travail,⁴⁵⁵ l'utilisation des caractéristiques génétiques est fortement susceptible de porter atteinte à la dignité lorsqu'il s'agit de s'en servir pour l'emploi. Sur ce point, les caractéristiques génétiques apparaissent donc ne pas être un élément pertinent de distinction.

D'après nos lectures et notre compréhension de l'utilisation passée et future du bagage génétique, il apparaît clair que les caractéristiques génétiques sont nettement des facteurs non pertinents de discrimination. Comme nous en avons déjà parlé, les traits génétiques (réels ou supposés) ont déjà été largement utilisés dans le passé pour discriminer des individus à tel point que nous avons conclu qu'il y avait lieu d'y voir un désavantage historique.⁴⁵⁶ La non pertinence du motif de discrimination est frappante quand on sait qu'on a empêché des individus, sans base scientifique éprouvée, d'avoir les mêmes possibilités que les autres en matière de reproduction et d'emploi et qu'on les a parfois même tués parce qu'on croyait qu'ils feraient de moins bons citoyens vu leur traits génétiques.

La difficulté de comprendre réellement ce que signifie l'information génétique et de lui accorder sa juste valeur probante, selon les situations, est l'élément qui dénote le plus la non pertinence de ce motif de discrimination pour ce qui touche l'emploi. Souvent, il est donné une signification erronée aux données génétiques et des conclusions fausses en sont tirées : «le statut de porteur se confondant avec celui d'atteint (même lorsque la personne est asymptomatique) et la "prédictivité" s'assimilant à la "prédestination"». ⁴⁵⁷ Il ne peut y avoir de lien rationnel entre les arguments à la base de la décision et la décision elle-même lorsque ces arguments sont des conceptions erronées de la génétique. Même les résultats de tests génétiques médicaux peuvent s'avérer non pertinents pour baser des décisions. Ils peuvent souvent être des arguments scientifiques d'exclusion erronés étant donné leur imprécision sur le moment exact où se développera la maladie et sur la

⁴⁵⁴ *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, précité, note 82, par. 93 (références omises).

⁴⁵⁵ Voir 1.3 A. *Atteinte à la dignité*.

⁴⁵⁶ Voir 3.1 D. *Groupe historiquement défavorisé*.

⁴⁵⁷ H. GUAY, B. M. KNOPPERS, I. PANISSET, *loc. cit.*, note 324, 189.

sévérité des symptômes.⁴⁵⁸ C'est mal interpréter la science que de tenter de déterminer qui pourra remplir les exigences d'un emploi à partir d'information génétiques :

*It is simply bad science for an employer to use the presence of a predictive genetic trait or marker to make workplace decisions because those traits cannot predict how well that person will succeed in the workplace.*⁴⁵⁹

Puisqu'ils sont difficilement révélateurs des capacités des individus, les traits génétiques ne peuvent valablement baser des décisions sur ce sujet. Les caractéristiques génétiques ne sont pas plus pertinentes que la race, le genre, la religion, l'origine nationale ou l'âge aux fins d'évaluer la capacité à occuper un emploi.⁴⁶⁰ La discrimination basée sur le bagage génétique ignore les habiletés actuelles du travailleur et lui substitue des conceptions stéréotypées de sa performance future.⁴⁶¹ Il apparaît donc clairement que la génétique est un motif de discrimination non pertinent dans l'emploi.

B. Reconnaissance législative

Un indice supplémentaire qu'une caractéristique personnelle peut constituer un motif analogue visé par la Charte canadienne est la reconnaissance législative de cette caractéristique en tant que motif prohibé de discrimination. La reconnaissance des législateurs qui considèrent que le motif en question est discriminatoire peut constituer un signe de l'existence d'un motif analogue.⁴⁶² Cette reconnaissance prend normalement la forme de l'inclusion du motif dans les lois fédérales ou provinciales sur les droits et libertés de la personne.⁴⁶³

Par exemple, la reconnaissance de l'orientation sexuelle comme motif de discrimination dans les lois sur les droits de la personne du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, du Québec, de l'Ontario, du Manitoba et du Yukon a été un facteur pris

⁴⁵⁸ *Position Paper on Genetic Discrimination*, précité, note 6.

⁴⁵⁹ P. S. MILLER, *loc. cit.*, note 184, 264-265.

⁴⁶⁰ *Id.*, 264.

⁴⁶¹ *Position Paper on Genetic Discrimination*, précité, note 6.

⁴⁶² *Miron c. Trudel*, précité, note 163, par. 148 (opinion de quatre des neuf juges), réaffirmé dans *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 60 (opinion de la minorité).

⁴⁶³ *Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, précité, note 109, par. 60 (opinion de la minorité).

en compte pour conclure qu'il s'agissait d'un motif analogue.⁴⁶⁴ Cette reconnaissance législative étendue a été vue comme «l'émergence d'un consensus législatif où l'on reconnaît que l'orientation sexuelle est un motif analogue et illicite de discrimination».⁴⁶⁵

Nous n'avons recensé aucune loi provenant du Canada qui traite de discrimination génétique. Les législateurs fédéral et provinciaux ne semblent pas encore avoir abordé cette question. Malgré le silence des lois canadiennes sur ce point précis, nous proposons deux éléments qui peuvent soutenir une certaine reconnaissance législative du motif de discrimination qu'est la génétique. D'abord, nous pensons que la reconnaissance par le droit international et étranger de ce motif de discrimination pourrait aider à conclure à sa reconnaissance formelle législative. Deuxièmement, nous croyons que la similarité de la nature des caractéristiques génétiques et de la nature d'autres caractéristiques qu'il est interdit d'utiliser à des fins discriminatoires (par ex. la race) est révélatrice d'une volonté législative d'empêcher la discrimination sur des caractéristiques qui sont habituellement acquises non intentionnellement via le lien de filiation. Nous traitons l'un après l'autre de ces deux éléments.

Premièrement, comme nous l'avons écrit au sujet de principes qui doivent guider l'interprétation de la Charte canadienne,⁴⁶⁶ le droit international et étranger constitue une source d'interprétation en matière de droits et libertés de la personne. Le droit international tend à favoriser une interprétation de notre droit qui s'y conforme et, à ce titre, il peut servir à interpréter le sens d'un texte.⁴⁶⁷ D'ailleurs, notre droit interne devrait habituellement être lu en conformité avec les positions établies par le droit international.⁴⁶⁸ Par ailleurs, le droit étranger pourrait servir à justifier le sens qu'on attribue à un texte, à l'aide de comparaisons.⁴⁶⁹ Il devient donc utile et pertinent de regarder les positions adoptées par le droit international et étranger de façon à voir s'il existe un consensus législatif sur la discrimination basée sur la génétique.

⁴⁶⁴ *Egan c. Canada*, précité, note 351, 602 (opinion des juges Cory et Iacobucci, à laquelle se joignent pour l'essentiel les juges L'Heureux-Dubé à la p. 540, Sopinka à la p. 572 et McLachlin à la p. 625). Ce passage a été réaffirmé dans *Vriend c. Alberta*, précité, note 377, par. 90.

⁴⁶⁵ *Id.*

⁴⁶⁶ Voir I.2 B. *Principes d'interprétation*.

⁴⁶⁷ H. BRUN, G. TREMBLAY, *op. cit.*, note 69, 868.

⁴⁶⁸ P. W. HOGG, *op. cit.*, note 64, section 33.8 (c).

⁴⁶⁹ P.-A. CÔTÉ, *op. cit.*, note 88, 698.

La plupart des documents importants qui se positionnent à l'encontre de la discrimination génétique ont été mentionnés au tout début de notre analyse.⁴⁷⁰ Néanmoins, après avoir presque terminé notre travail, il est utile d'en rappeler quelques-uns ; cela permettra notamment de les lire en ayant à l'esprit une vision globale de la problématique et une compréhension plus précise du concept de motif analogue.

La reconnaissance normative la plus importante émane d'organismes jouant un rôle majeur sur la scène internationale. L'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*⁴⁷¹ qui avait préalablement été adoptée par l'UNESCO⁴⁷². Cette déclaration se positionne clairement contre les discriminations fondées sur des caractéristiques génétiques.⁴⁷³ L'UNESCO a adopté une autre déclaration qui dénonce aussi l'illégitimité d'utiliser les informations génétiques à des fins discriminatoires. La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*⁴⁷⁴ plaide pour que tout soit mis en oeuvre pour éviter que les données génétiques humaines soient utilisées d'une manière discriminatoire. Le Conseil économique et social des Nations Unies a adopté une résolution enjoignant les États à prendre les mesures nécessaires, y compris législatives, afin d'empêcher l'utilisation de l'information génétique à des fins discriminatoires, particulièrement dans le domaine de l'emploi.⁴⁷⁵ Dans l'optique de l'élaboration d'un instrument universel sur la bioéthique, le Comité international de bioéthique de l'UNESCO souligne l'importance d'éviter la discrimination et d'autres formes d'injustice associées à l'identification de données génétiques.⁴⁷⁶

Des organismes européens ont aussi adopté des textes contre la discrimination génétique. Le Conseil de l'Europe a réservé une disposition spécifique interdisant la discrimination génétique en adoptant la *Convention sur les droits de l'Homme et la*

⁴⁷⁰ Voir 1.2 B. Principes d'interprétation.

⁴⁷¹ Précitée, note 89.

⁴⁷² Conférence générale de l'UNESCO, 29^{ième} session, Paris, 11 novembre 1997.

⁴⁷³ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 89, art. 6.

⁴⁷⁴ Précitée, note 62, art. 7 a).

⁴⁷⁵ *Genetic privacy and non-discrimination*, Conseil économique et social des Nations Unies, résolution 2001/39, Genève, 26 juillet 2001.

⁴⁷⁶ COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE DE L'UNESCO, *Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*, Paris, 2003, p. 6.

*biomédecine*⁴⁷⁷ qui interdit toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique. L'Union Européenne a retenu une formulation fort intéressante pour établir une règle générale anti-discrimination. La *Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne*⁴⁷⁸ possède une formule similaire à la Charte canadienne puisque l'énumération des motifs de discrimination qui y est faite n'est pas limitative. Pourtant, les caractéristiques génétiques font partie des motifs de discrimination énumérés. Un groupe d'experts s'étant récemment penchés sur les implications sociales, éthiques et juridiques des tests génétiques à la demande de la Commission européenne a aussi formulé une recommandation au sujet de la discrimination génétique : les données de sources génétiques ne devraient pas aboutir à ce que des individus soient désavantagés ou qu'une discrimination injuste soit créée à leur encontre, notamment dans le contexte de l'emploi.⁴⁷⁹

Tous ces exemples démontrent à notre avis la reconnaissance législative et normative dont font preuve différentes autorités vis-à-vis l'interdiction de discriminer à partir des caractéristiques génétiques. Un courant important se dessine pour dénoncer la non légitimité de l'exclusion sociale fondée sur la génétique.

L'autre élément que nous avons annoncé un peu plus tôt – et qui peut participer de la reconnaissance législative du motif de discrimination qu'est la génétique – est la similarité entre, d'une part, la génétique et, d'autre part, certains motifs de discrimination déjà reconnus par des législateurs canadiens. Plusieurs lois fédérales et provinciales reconnaissent des motifs de discrimination qui sont liés à des caractéristiques qui peuvent être héréditaires (par. ex. le handicap), qui sont héréditaires (par. ex. la couleur) ou qui peuvent être acquises par l'entremise des parents (par. ex. l'origine ethnique). Toutes ces caractéristiques ont comme point commun de pouvoir être acquises involontairement en raison de la relation ascendant-descendant. En ce sens, nous estimons qu'elles partagent ce point commun avec les caractéristiques génétiques.

⁴⁷⁷ Précité, note 91, art. 11.

⁴⁷⁸ Précitée, note 92, art. 21.

⁴⁷⁹ GROUPE D'EXPERTS NOMMÉS PAR LA COMMISSION EUROPÉENNE, *25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques*, Bruxelles, 2004, p. 16.

Nous voyons dans la reconnaissance législative de ce type de motifs de discrimination une volonté législative d'empêcher que des gestes discriminatoires prennent en compte des caractéristiques qui sont souvent transmises par les parents à leurs enfants, sans que ceux-ci n'y puissent rien. Cela témoigne de la volonté d'empêcher les traitements fondés sur des caractéristiques sociales ou biologiques qui n'ont pas été choisies, mais plutôt héritées bien involontairement des parents, de la famille, des ascendants. Les traits génétiques partagent cette même nature : ils ne sont pas choisis et s'expliquent souvent par la filiation.

En premier lieu, on retrouve dans le droit canadien des motifs de discrimination qui réfèrent à des caractéristiques qui sont héréditaires ou qui peuvent l'être : la couleur, le handicap et la race. La Charte canadienne reconnaît expressément la couleur et les déficiences physiques et mentales.⁴⁸⁰ La couleur est directement déterminée par le bagage génétique de la personne. Quant au handicap, comme nous l'avons mentionné, il peut parfois être causé par le bagage génétique, par exemple lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie héréditaire telle la fibrose kystique. La race est un autre motif de discrimination qui peut être lié, au moins en partie, au bagage génétique. La discrimination raciale peut être définie en matière de droits de la personne comme une exclusion «fondée sur la race, la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique».⁴⁸¹ La race est un motif de discrimination reconnu notamment dans la *Déclaration canadienne des droits*,⁴⁸² la *Loi canadienne sur les droits de la personne*,⁴⁸³ la Charte québécoise⁴⁸⁴ et de nombreuses autres lois provinciales.⁴⁸⁵

Ensuite, on retrouve dans la législation canadienne des motifs de discrimination qui font appel à des caractéristiques souvent acquises par l'entremise de la filiation : l'ascendance, le statut familial et l'origine ethnique. Ces motifs interpellent des caractéristiques qui sont attribuées à une personne bien souvent en raison du lien qu'elle

⁴⁸⁰ Charte canadienne, art. 15.

⁴⁸¹ *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*, Assemblée générale des Nations Unies, New York, 21 décembre 1965, art. 1.

⁴⁸² L.C. 1960, ch. 44, art. 1.

⁴⁸³ Précitée, note 335, art. 3(1).

⁴⁸⁴ Art. 10.

⁴⁸⁵ Par exemple, la Colombie-Britannique proscrit la discrimination raciale dans l'emploi (*Human Rights Code*, R.S.B.C. (1996), ch. 210, art. 13(1)).

possède avec ses ancêtres. Par exemple, les parents transmettent habituellement à l'enfant leur propre origine ethnique. Le fil de transmission de ce type de caractéristique auquel nous faisons allusion est similaire à celui des traits génétiques. Dans les deux cas, l'individu ne choisit pas de posséder ces caractéristiques hautement personnelles ; elles lui sont données par l'entremise de sa famille.

Regardons de plus près ces trois motifs de discrimination.

L'ascendance (ou «*ancestry*») est un motif énuméré dans quelques lois provinciales sur les droits de la personne. La Colombie-Britannique,⁴⁸⁶ le Manitoba,⁴⁸⁷ l'Alberta,⁴⁸⁸ la Saskatchewan⁴⁸⁹ et le Nouveau-Brunswick⁴⁹⁰ prohibent la discrimination fondée sur l'ascendance lorsqu'elle intervient dans le domaine de l'emploi. Dans le *Code des droits de la personne*⁴⁹¹ du Manitoba, l'ascendance n'est pas définie, mais il y est spécifié qu'elle comprend la couleur et la race. Sans qu'il soit besoin de définir précisément le concept de l'ascendance, il semble évident qu'il se rapporte aux caractéristiques qui peuvent être attribuées à une personne en raison de son lien avec ses ancêtres. On constate que les traits génétiques (comme une maladie héréditaire) font partie de ces éléments qui peuvent être étroitement liés à l'ascendance.

Le statut familial est un autre motif de discrimination reconnu par de nombreuses lois provinciales. L'Ile du Prince Édouard,⁴⁹² le Manitoba,⁴⁹³ la Colombie-Britannique,⁴⁹⁴ la Nouvelle-Écosse,⁴⁹⁵ l'Alberta⁴⁹⁶ et la Saskatchewan⁴⁹⁷ ont tous adopté des dispositions qui prohibent la discrimination dans l'emploi fondée sur le statut familial. Dans le *Saskatchewan Human Rights Code*,⁴⁹⁸ «*family status*» signifie «*the status of being in a parent and child relationship*». L'Alberta définit quant à elle le statut familial comme

⁴⁸⁶ *Id.*, art. 13(1).

⁴⁸⁷ *Code des droits de la personne*, précité, note 168, art. 9(2) a) et 14(1).

⁴⁸⁸ *Human Rights, Citizenship and Multiculturalism Act*, R.S.A. 2000, ch. H-14, art. 7(1) b).

⁴⁸⁹ *Saskatchewan Human Rights Code*, précité, note 256, art. 2(1) m.01) et 16.

⁴⁹⁰ *Loi sur les droits de la personne*, L.R.N.-B. 1973, ch. H-11, art. 3(1).

⁴⁹¹ Précité, note 487, art. 9(2) a).

⁴⁹² *Human Rights Act*, R.S.P.E.I., 1988, ch. H-12, art. 2 d) et 6.

⁴⁹³ *Code des droits de la personne*, précité, note 168, art. 9(2) i) et 14(1).

⁴⁹⁴ *Human Rights Code*, précité, note 485, art. 13(1).

⁴⁹⁵ *Human Rights Act*, précité, note 167, art. (1) d) et r).

⁴⁹⁶ *Human Rights, Citizenship and Multiculturalism Act*, précité, note 488, art. 7(1) b).

⁴⁹⁷ *Saskatchewan Human Rights Code*, précité, note 256, art. 2(1) h.1) et 16.

⁴⁹⁸ *Id.*, art. 2(1) h.1) et 16.

étant «*the status of being related to another person by blood, marriage or adoption*».⁴⁹⁹ Encore ici, sans vouloir mener une étude exhaustive de ce que comprend le statut familial, il paraît évident que le lien de filiation en fait partie. Or, la filiation biologique se rapporte nécessairement au partage de caractéristiques biologiques, comme les traits génétiques. Les législateurs provinciaux ont voulu empêcher que le seul fait d'être apparenté avec une personne soit utilisé pour priver d'avoir les mêmes possibilités et droits face à l'emploi. C'est à notre avis un autre indice d'une volonté législative de prohiber la discrimination à partir de caractéristiques similaires aux caractéristiques génétiques.

L'origine ethnique est un motif de discrimination explicitement reconnu par la Charte canadienne.⁵⁰⁰ Habituellement, les enfants acquièrent l'origine ethnique de leurs parents biologiques, comme ils le font pour certains traits génétiques. Les rares situations où l'origine ethnique des enfants ne sera pas la même que celles des parents concerneront, par exemple, des cas d'adoption en bas âge. Il s'agit de la reconnaissance législative d'un motif de discrimination dont la nature est similaire aux caractéristiques génétiques.

En adoptant des dispositions qui prohibent la discrimination sur l'ascendance, le statut familial et l'origine ethnique, les législateurs ont exprimé leur intérêt à bannir la discrimination basée sur des caractéristiques qui sont souvent transmises automatiquement par les parents, biologiquement ou socialement. Il s'agit selon nous de motifs qui partagent certains points communs avec la génétique. À ce titre, la reconnaissance de ces trois motifs de discrimination milite en faveur de la reconnaissance de la génétique à titre de motif analogue.

Finalement, afin d'illustrer la proximité entre les traits génétiques et les motifs de discrimination dont nous venons de parler dans cette section (notamment la race et l'origine ethnique), on peut se référer à la coexistence de ces caractéristiques. Certaines maladies génétiques sont beaucoup plus fréquentes à l'intérieur de communautés qui partagent des caractéristiques qui correspondent à des motifs de discrimination interdits. Par exemple, l'anémie falciforme chez les africains noirs, la thalassémie chez les peuples

⁴⁹⁹ *Human Rights, Citizenship and Multiculturalism Act*, précité, note 488, art. 44(1) f).

⁵⁰⁰ Charte canadienne, art. 15.

méditerranéens et la maladie de Tay-Sachs chez les juifs ashkénazes.⁵⁰¹ Ainsi, des mutations génétiques particulières se concentrent dans des communautés qui partagent aussi des traits sociaux et des ancêtres communs. À notre avis, la superposition qui survient entre ces traits génétiques et des caractéristiques qui sont des motifs prohibés de discrimination est révélatrice de la similarité de la nature de ces deux éléments. Dans les deux cas, ce sont des caractéristiques acquises parce que les ancêtres les possédaient. Cela pousse à reconnaître la nécessité de protéger ces groupes déjà vulnérables au plan de la discrimination en raison de leur race, leur origine ethnique ou leur ascendance.

3.3 Conclusion de la troisième partie

Nous avons comme objectif dans cette troisième partie de regarder si la génétique peut constituer un motif analogue de discrimination qui serait protégé par la Charte canadienne. Plusieurs des arguments que nous avons avancés ont fourni une réponse clairement positive à cette question.

D'abord la génétique est en accord avec le concept central des motifs analogues qui prend en compte les stéréotypes et l'immuabilité. Comme nous l'avons vu, plusieurs stéréotypes ont été associés aux caractéristiques génétiques, particulièrement quant aux capacités de travail. Aussi, les caractéristiques génétiques sont des éléments intimes de la personne qui peuvent être qualifiés d'immuables, au même titre que les autres caractéristiques protégées par la Charte canadienne.

En plus de cela, nous avons tenté d'appuyer par d'autres arguments cette conclusion selon laquelle la génétique peut constituer un motif analogue. Le manque de pertinence des traits génétiques lors de prises de décision constitue l'un de ces arguments. Par ailleurs, bien qu'on n'assiste pas à une reconnaissance législative canadienne directe de ce motif, le courant normatif mondial en sa faveur doit être considéré.

Nous n'avons trouvé qu'une seule autorité s'étant prononcée sur la possibilité de protéger par la Charte canadienne les caractéristiques génétiques. La Commission de

⁵⁰¹ L. PELTONEN, «Ethnicity and Disease» in *Nature Encyclopedia of the Human Genome*, D. N. COOPER (ed.), p. 331-334 (2003).

réforme du droit de l'Ontario s'est appuyée sur les indices de discrimination énumérés dans *R. c. Turpin*⁵⁰² pour appuyer sa position :

*In short, even though not expressly enumerated under section 15 of the Canadian Charter, individuals or groups with genetic disorders, predispositions, or susceptibilities, could be protected given the "indicia of discrimination such as stereotyping, historical disadvantage or vulnerability to political and social prejudice" [...].*⁵⁰³

Ces indices de discrimination sont justement des éléments qui nous ont servi dans cette troisième partie. Devant tout cela, nous concluons donc que la génétique possède tous les éléments importants qui sont à la base des motifs analogues de discrimination de la Charte canadienne. Les caractéristiques génétiques devraient donc être considérées comme un motif analogue de discrimination.

Conclusion

Même si on ne peut dire qu'elle se pratique actuellement à large échelle,⁵⁰⁴ la discrimination génétique des travailleurs est un phénomène préoccupant. Les perpétuels développements de la science et la disponibilité de ses applications, tels des tests génétiques abordables, pourraient cependant changer ce tableau. Les employeurs auront toujours comme objectif d'avoir une meilleure productivité et il se pourrait que la génétique leur fournisse un outil supplémentaire pour y arriver. L'utilisation du patrimoine génétique des individus aux fins de prendre des décisions qui les touchent dans l'emploi est une pratique qui dérange. Cette forme de discrimination utilise un élément intime et inhérent des individus, c'est-à-dire leur bagage génétique, afin d'empêcher l'expression de leur plein potentiel dans une facette importante de la vie, soit le travail. Devant tous ces éléments, on voit l'importance de se questionner sur les enjeux juridiques de la discrimination génétique.

Dans la partie 1, nous avons commencé l'analyse en retournant à l'essence de la règle anti-discrimination. L'objet poursuivi par la règle anti-discrimination des chartes canadienne et québécoise repose essentiellement sur la protection de la dignité humaine.

⁵⁰² Précité, note 395, 1333.

⁵⁰³ ONTARIO LAW REFORM COMMISSION, *op. cit.*, note 330, 52 (références omises).

⁵⁰⁴ P. W. BRANDT-RAUF, S. BRANDT-RAUF, *loc. cit.*, note 134.

Seuls les actes d'exclusion et les entraves qui portent atteinte à la dignité humaine sont susceptibles d'être des actes discriminatoires visés par la règle anti-discrimination des chartes. L'exclusion de travailleurs sur la base de leurs caractéristiques génétiques apparaît être un phénomène qui met en péril la dignité. D'abord, on remarque que les victimes sont des personnes qui appartiennent à des groupes désavantagés sur plusieurs plans. Ce désavantage se retrouve même sur une base historique. Les personnes dont les caractéristiques génétiques ont été perçues comme indésirables ont été, dans plusieurs époques, malmenées : exclusion sociale, interdiction de se marier, stérilisation forcée et même exécution. Ce désavantage historique qu'elles ont subi est un indice important d'atteinte à la dignité lorsque se présentent de nouveaux comportements d'exclusion à leur égard. Par ailleurs, il y a souvent un lien ténu entre l'exclusion d'un travailleur et les informations qu'il est possible de tirer du bagage génétique. Les informations génétiques sont rarement capables à elles seules de renseigner sur les capacités et mérites des travailleurs. Finalement, la dignité humaine est aussi mise en péril du fait que l'exclusion intervient dans une sphère importante de la vie : l'emploi. Aujourd'hui, l'emploi est déterminant pour les individus, non seulement quant à leur subsistance, mais aussi en ce qui concerne leur accomplissement personnel dans la société.

L'objectif de la règle anti-discrimination est aussi d'empêcher que des erreurs dans la perception des capacités des individus, sous forme de stéréotypes, n'aboutissent à l'exclusion de ceux-ci. La discrimination est avant tout une erreur de perception des véritables mérites, potentiels et capacités. Justement, cette erreur de perception est dominante dans l'utilisation des traits génétiques des travailleurs aux fins de les empêcher d'occuper un emploi, d'obtenir une promotion, de bénéficier d'avantages sociaux, etc. Ce n'est pas sur les mérites personnels des travailleurs que se base ce genre de décision, mais sur une perception inadéquate d'incapacités présumées. Avec la génétique, l'erreur de perception est susceptible de se produire fréquemment vis-à-vis des travailleurs en raison de plusieurs facteurs. La complexité de l'information génétique, son manque de signification, sa nature prospective et le risque d'erreur qu'elle comporte sont quatre facteurs qui augmentent les possibilités d'erreur de perception.

Dans la partie 2 de notre travail, nous avons voulu voir si la prohibition de discrimination fondée sur le handicap pouvait empêcher la discrimination génétique. Rapidement, nous avons constaté que le motif du handicap doit être interprété à partir de lignes directrices souples, de manière à prendre en compte des changements sociaux et scientifiques, comme ceux engendrés par la génétique. La conception sociopolitique retenue pour définir le handicap fait place à plusieurs facettes, dont deux interpellent particulièrement notre sujet d'études : le désavantage et la déficience.

Le désavantage représente le handicap sous forme de stéréotypes, de préjugés et d'embûches posées par la société. Selon cette facette, le handicap peut prendre la forme d'une construction sociale, c'est-à-dire un handicap où les limitations sont extérieures à la personne handicapée. Cette facette du handicap est particulièrement pertinente dans les situations de discrimination génétique. Lorsque les informations génétiques sont utilisées de manière erronée pour présumer des incapacités d'un travailleur, le handicap de ce dernier est une construction sociale, bâtie de préjugés et de croyances populaires inexacts.

La déficience est l'autre facette du handicap qui est importante en matière de «handicap génétique». La déficience se rapporte notamment à une anomalie dans la structure biologique. Or, sur point, il y a un parallèle à tracer entre l'anomalie constitutive du handicap et l'«anomalie» génétique. À certaines conditions, les caractéristiques génétiques sont des anomalies constitutives du handicap. D'abord, des préjugés doivent être associés aux effets de ces caractéristiques génétiques. Cette exigence permet de d'identifier les caractéristiques personnelles dont l'utilisation à des fins d'exclusion met réellement en jeu l'égalité des personnes et la dignité. Ensuite, les effets de l'anomalie génétique doivent présenter un certain écart avec ce que la société considère être la norme. Les traits génétiques doivent s'écarter de cette norme d'une façon importante, à défaut de quoi il serait impossible de parler de handicap.

Le motif du handicap est donc une solution intéressante au phénomène de la discrimination génétique des travailleurs, mais il ne couvre pas toutes les situations où les caractéristiques génétiques pourraient être utilisées au détriment de leur dignité. C'est

pourquoi il devenait intéressant de voir si la génétique peut constituer un motif autonome de discrimination.

La partie 3 de ce mémoire avait essentiellement comme objectif de déterminer si les caractéristiques génétiques pourraient être un motif analogue de discrimination en vertu de la Charte canadienne. La réponse à cette question est affirmative. La juxtaposition du concept de motif analogue et des spécificités des caractéristiques génétiques donne une image presque parfaitement nette. Le concept de motif analogue appelle des notions qui se retrouvent aussi dans l'utilisation des traits génétiques par les employeurs. Encore une fois, la présence de stéréotypes et de préjugés dans les décisions prises à partir du bagage génétique est déterminante pour identifier un motif analogue. Or, l'histoire le démontre, l'utilisation du patrimoine génétique dans l'emploi est un lieu où le risque est grand de recourir à des préjugés, des croyances erronées et des erreurs de perception. D'ailleurs, le fait d'avoir été historiquement défavorisé permet en plus de tracer une analogie avec les motifs analogues. Par ailleurs, tout comme les caractéristiques à la base des motifs analogues, l'ADN se révèle être une caractéristique personnelle immuable. Il s'agit d'un élément hautement personnel qui accompagne une personne dans tout son corps, sa vie durant. Enfin, compte tenu de tout ceci, les caractéristiques génétiques semblent pouvoir faire partie des motifs analogues que protège la Charte canadienne.

L'absence de pertinence des caractéristiques génétiques dans des décisions d'emploi est un élément qui rend encore plus probable la parenté avec les motifs analogues. La règle anti-discrimination s'applique à prohiber l'utilisation de caractéristiques non pertinentes de distinction. Le patrimoine génétique des travailleurs, surtout lorsque pris isolément, s'avère une caractéristique non pertinente pour déterminer leurs capacités. Il faut aussi ajouter à cela que les caractéristiques génétiques sont de plus en plus un motif de discrimination reconnu en droit international et étranger.

Ainsi, à partir des fondements de la règle anti-discrimination des chartes, nous avons parcouru les notions de handicap et de motif analogue afin de situer les distinctions génétiques faites par les employeurs.

Il importe de mentionner que toute notre analyse n'est qu'un premier pas vers une analyse beaucoup plus complexe qui se dessinera pour chaque allégation de discrimination génétique. Une multitude d'autres facteurs pourront être pris en compte avant de conclure à une situation de discrimination. Par exemple, lorsque la décision de l'employeur cherche à assurer la sécurité des autres travailleurs et du public, cela pourrait être un élément à considérer. Certains symptômes de maladies génétiques pourraient mettre en danger la sécurité d'autres personnes, par exemple des pertes de conscience chez les conducteurs de véhicules motorisés. L'obligation d'accommodement raisonnable qui incombe à l'employeur envers ses employés handicapés est un autre élément qui pourrait modifier le raisonnement juridique. L'employeur est tenu d'offrir des moyens d'adaptation raisonnables aux employés qui ont un handicap. Mais, face à un employé qui pose des risques génétiques particuliers, quelles seront précisément ces obligations? Dans ces cas, tous les détails de la trame factuelle seront nécessaires pour déterminer s'il s'agit de discrimination génétique interdite par les chartes.

En fait, toute cette analyse converge même un même point : empêcher que les travailleurs soient exclus sur la base de motifs arbitraires et injustes. Dans l'emploi, il y aura toujours des distinctions faites à partir des habiletés et des performances ; ce sont celles basées sur des motifs arbitraires et injustes qu'il faut combattre. Sur ce point, nous nous permettons de citer cet extrait qui résume parfaitement nos propos :

Il y aura toujours des travailleurs qui trouveront plus facilement du travail que d'autres, qui gagneront plus, qui progresseront plus vite dans la vie professionnelle. Déterminées par les différences de qualification ou de capacités, les différences de productivité selon les professions ou les individus engendrent des différences dans les avantages retirés du travail. C'est un mécanisme juste et efficace. L'action menée en faveur de l'égalité de chances et de traitement, pour l'élimination de la discrimination, a pour but, non d'abolir toutes les différences sur le marché de l'emploi, mais de garantir que la situation – diverse – des uns ou des autres repose dans tous les cas sur l'égalité de chances en ce qui concerne l'acquisition et l'entretien des qualifications demandées, sur le libre choix de la profession et sur la juste définition et la juste mesure du mérite.⁵⁰⁵

Il semble qu'aujourd'hui les caractéristiques génétiques soient un motif qui doit rejoindre la race, le sexe, l'origine ethnique, le handicap et tous les autres motifs reconnus de

⁵⁰⁵ DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL, *op. cit.*, note 342, 27.

discrimination dans l'emploi. Cette reconnaissance devrait participer, souhaitons-nous, à un peu plus d'égalité entre les hommes.

Bibliographie

LÉGISLATION

Législation canadienne

- Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12.
- Code des droits de la personne*, C.P.L.M., ch. H175.
- Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, c. H-19.
- Déclaration canadienne des droits*, L.C. 1960, ch. 44.
- Human Rights Act*, R.S.N.S. 1989, ch. 214.
- Human Rights Act*, R.S.P.E.I., 1988, ch. H-12.
- Human Rights Code*, R.S.B.C. (1996), ch. 210.
- Human Rights, Citizenship and Multiculturalism Act*, R.S.A. 2000, ch. H-14.
- Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R. 1985, c. H-6.
- Loi sur les droits de la personne*, L.R.N.-B. 1973, ch. H-11.
- Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., c. 11)].¹ *Loi d'interprétation*, L.R.Q., c. I-16, art. 40.
- Saskatchewan Human Rights Code*, S.S. 1979, c. S-24.1, art. 2 (1) d.1).

Législation étrangère

- Act n° 286 of 1996 Respecting the Use of Health Information in the Labour Market*, Lovtidende, partie A, 25 avril 1996, vol. 60, n°. 286, p. 1665-1668 (tiré du recueil NATLEX de l'Organisation internationale du Travail, n° DNK-1996-L-47513).
- Americans with Disabilities Act*, 42 U.S.C. §§ 12101-12213 (1994).
- An Act to Prohibit Discrimination on the Basis of Genetic Information with Respect to Health Insurance and Employment*, Sénat américain, S.1053, Washington, 2003, § 202a.
- Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne*, Conseil de l'Union Européenne, Nice, 7 décembre 2000.
- Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé*, Loi 2002-303, J.O. numéro 54 du 5 mars 2002.
- Loi n° 429 du 31 mai 2000 relative au traitement des données personnelles*, Lovtidende, partie A, 2 juin 2000, n° 86, p. 2663-2679 (tiré du *Recueil international de législation sanitaire*, n° Dan.00.036).

Règles à portée internationale ou régionale

Argentina: Draft Resolution – Genetic Privacy and Non-Discrimination, Conseil économique et social des Nations Unies, Genève, 27 juillet 2001.

Convention concernant la discrimination en matière d'emploi et de profession, Conférence générale de l'Organisation internationale du Travail, Convention C111, Genève, 25 juin 1958.

Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, Assemblée générale des Nations Unies, New York, 21 décembre 1965.

Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.

Déclaration des droits des personnes handicapées, Assemblée générale des Nations Unies, résolution 3447(XXX), Genève, 9 décembre 1975.

Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, Conférence générale de l'UNESCO, 32^e session, Paris, 16 octobre 2003.

Déclaration universelle des droits de l'homme, Assemblée générale des Nations Unies, 10 décembre 1948, Paris.

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, Assemblée générale des Nations Unies, 53^{ème} session, New York, 9 décembre 1998.

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, Conférence générale de l'UNESCO, 29^{ème} session, Paris, 11 novembre 1997.

Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, J.O. n° L 281 du 23 novembre 1995, p. 0031.

Genetic privacy and non-discrimination, Conseil économique et social des Nations Unies, résolution 2001/39, Genève, 26 juillet 2001.

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, (1976) 993 R.T.N.U. 13.

Recommandation n° R (92) 6 du Comité des ministres aux États membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, 9 avril 1992, France.

Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, Assemblée générale des Nations Unies, résolution 48/96, 20 décembre 1993.

DOCUMENTS NORMATIFS DIVERS

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, «Ethical Issues With Genetic Testing in Pediatrics» 107 *Pediatrics* 1451 (2001).

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY, *Policy Statement Update: Genetic Testing for Cancer Susceptibility*, Alexandria, 1er mars 2003.

COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, *Politique relative au Syndrome d'immuno-déficience acquise (SIDA)*, Ottawa, 1996.

COMMISSION DES COMMUNAUTES EUROPEENNES, *Communication de la Commission au Conseil et au Parlement européen : Vers un instrument juridiquement contraignant des Nations Unies destiné à promouvoir et protéger les droits et la dignité des personnes handicapées*, Bruxelles, 2003.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE, *Le sida et le respect des droits et libertés de la personne*, Montréal, 1988.

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME DE NATIONS UNIES, *Protection des droits fondamentaux des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise (sida)*, résolution 2003/47, 23 avril 2003.

CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MÉDICALES, *Declaration of Inuyama – Human Genome Mapping, Genetic Screening and Gene Therapy*, Genève, 1990.

COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS, *Position Paper on Genetic Discrimination*, Cambridge, 2001.

ELLIS, I., M. M. LERCH, D. C. WHITCOMB, CONSENSUS COMMITTEES OF THE EUROPEAN REGISTRY OF HEREDITARY PANCREATIC DISEASES, MIDWEST MULTI-CENTER PANCREATIC STUDY GROUP, INTERNATIONAL ASSOCIATION OF PANCREATOLOGY, «Genetic Testing for Hereditary Pancreatitis: Guidelines for Indications, Counselling, Consent and Privacy Issues», 1 *Pancreatology* 405 (2001).

EQUAL EMPLOYMENT OPPORTUNITY COMMISSION, U.S. EEOC *Compliance Manual* (1995).

GENETIC ALLIANCE, *Statement – Genetic Discrimination & Employment*, Washington, 8 février 2000.

GROUPE EUROPÉEN D'ÉTHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES, *Avis n° 18, aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail*, Bruxelles, 2003.

INTERNATIONAL HUNTINGTON ASSOCIATION, *Guidelines for the Molecular Genetics Predictive Test in Huntington's Disease*, Pays-Bas, 1994.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages*, résolution WHA29.35, Genève, 1976.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, résolution WHA54.21, Genève, 22 mai 2001.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Introduction - Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, p. 3, [En ligne] www.who.int/classification/icf/intros/CIF-Fre-Intro.pdf (page consultée le 3 avril 2004).

JURISPRUDENCE

Jurisprudence canadienne

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

Battlefords and District Co-operative Ltd. c. Gibbs, [1996] 3 R.C.S. 566.

Béliveau St-Jacques c. Fédération des employées et employés de services publics inc., [1996] 2 R.C.S. 345.

Benner c. Canada (Secrétaire d'État), [1997] 1 R.C.S. 358.

Canadian Foundation for Children, Youth and the Law c. Canada (Procureur général) [2004] 1 R.C.S. 76.

Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights), [1993] 3 R.C.S. 868.

Compagnie des chemins de fer nationaux du Canada c. Canada (Commission canadienne des droits de la personne), [1987] 1 R.C.S. 1114.

Corbière c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien), [1999] 2 R.C.S. 203

Delisle c. Canada (Sous-procureur général), [1999] 2 R.C.S. 989.

Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant, [1997] 1 R.C.S. 241.

Egan c. Canada, [1995] 2 R.C.S. 513.

Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1997] 3 R.C.S. 624.

Entrop v. Imperial Oil Ltd., [2000] O.J. 2689 (C.A. Ont.).

Evans v. Health Care Corp. of St. John's *Evans*, [2003] N.J. (Quicklaw) n° 61 (C.A.).

Forget c. Québec (Procureur général), [1988] 2 R.C.S. 90.

Gosselin c. Québec (Procureur général), [2002] 4 R.C.S. 429.

Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration), [2000] 1 R.C.S. 703.

Haig c. Canada; Haig c. Canada (Directeur général des élections), [1993] 2 R.C.S. 995.

Hamel c. Malaxos [1993] A.Q. (Quicklaw) n° 2114 (C.Q. petites créances).

Hunter c. Southam Inc., [1984] 2 R.C.S. 145.

Janzen c. Platy Enterprises Ltd., [1989] 1 R.C.S. 1252.

Lambert c. Québec (Procureur général), [2002] J.Q. (Quicklaw) n° 364 (C.A.) (demande d'autorisation d'appel à la Cour suprême rejetée, 2002 CSCR 228).

Lavoie c. Canada, [2002] 1 R.C.S. 769.

Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration), [1999] 1 R.C.S. 497.

Lovelace c. Ontario, [2000] 1 R.C.S. 950.

M. c. H., [1999] 2 R.C.S. 3.

Machtiger c. HOJ Industries Ltd., [1992] 1 R.C.S. 986.

McKinley c. BC Tel, [2001] 2 R.C.S. 161.

Miron c. Trudel, [1995] 2 R.C.S. 418.

Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Martin; Nouvelle-Écosse (Workers' Compensation Board) c. Laseur, [2003] 2 R.C.S. 54.

Nouvelle-Écosse c. Walsh, [2002] 4 R.C.S. 325.

P.M. et Commission des droits de la personne du Québec c. Dr. G, [1995] J.T.D.P.Q. n° 7.

Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Maksteel Québec inc., [2003] 3 R.C.S. 228.

Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Montréal (Ville), [1998] R.J.Q. 688 (C.A.).

Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Montréal (Ville); Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville), [2000] 1 R.C.S. 665.

R. c. Black, [1989] 2 R.C.S. 138.

R. c. Finta, [1994] 1 R.C.S. 701.

R. c. Hess; R. c. Nguyen [1990] 2 R.C.S. 906.

R. c. Swain, [1991] 1 R.C.S. 933.

R. c. Turpin, [1989] 1 R.C.S. 1296.

Renvoi relatif à la Public Service Employee Relations Act (Alb.), [1987] 1 R.C.S. 313.

Rudolph Wolff & Co. c. Canada, [1990] 1 R.C.S. 695.

Saskatchewan (Human Rights Commission) v. St. Paul Lutheran Home of Melville, (1993) 108 D.L.R. (4th) 671 (Sask.C.A.).

Sauvé c. Canada (Directeur général des élections), [2002] 3 R.C.S. 519.

Siemens c. Manitoba (Procureur général), [2003] 1 R.C.S. 6.

Syndicat Northcrest c. Amselem, [2002] J.Q. (Quicklaw) n° 705 (C.A.) (renversé par 2004 CSC 47).

Université de la Colombie-Britannique c. Berg, [1993] 2 R.C.S. 353.

Vriend c. Alberta, [1998] 1 R.C.S. 493.

Wallace c. United Grain Growers Ltd., [1997] 3 R.C.S. 701.

Winko c. Colombie-Britannique (Forensic Psychiatric Institute), [1999] 2 R.C.S. 625.

Zurich Insurance Co. c. Ontario (Commission des droits de la personne), [1992] 2 R.C.S. 321.

Jurisprudence étrangère

Buck v. Bell, 274 U.S. 200 (1927).

Forrisi v. Bowen, 794 F.2d 931 (4th Cir. App. Div. 1986).

Graham v. Richardson, 403 U.S. 365 (1971).

School Bd. of Nassau County v. Arline, 480 U.S. 273 (1987).

United States v. Carolene Products Co., 304 U.S. 144 (1938).

SOURCES DOCUMENTAIRES

Rapports

COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE DE L'UNESCO, *Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*, Paris, 2003.

COMMISSION D'EXPERTS POUR L'APPLICATION DES CONVENTIONS ET RECOMMANDATIONS (Organisation Internationale du Travail), *Égalité dans l'emploi et la profession*, rapport III, partie 4B, Genève, 1996.

CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DES NATIONS UNIES, *Report of the Secretary-General on information and comments received from governments and relevant international organizations and functional commissions pursuant to Council resolution 2001/39*, Genève, 11 juin 2003.

DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Genetic Investigation of Healthy Subjects – Report on Presymptomatic Gene Diagnosis*, Copenhagen, 2001.

DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL, *L'heure de l'égalité au travail, Rapport global en vertu du suivi de la Déclaration de l'OIT relative aux principes et droits fondamentaux au travail*, Genève, 2003.

GROUPE D'EXPERTS NOMMÉS PAR LA COMMISSION EUROPÉENNE, *25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques*, Bruxelles, 2004.

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, *Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention*, Paris, 2003.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetics and Human Behaviour*, Londres, 2002.

ONTARIO LAW REFORM COMMISSION, *Report on Genetic Testing*, Toronto, 1996.

SILBERMAN ABELLA, R. *Rapport de la Commission sur l'égalité en matière d'emploi*, Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, 1984.

THE HUMAN GENETICS COMMISSION, *Genes Direct – Ensuring the Effective Oversight of Genetic Tests Supplied Directly to the Public*, Londres, 2003.

Articles de revue

ALPER, J. S., et al., «Genetic Discrimination and Screening for Hemochromatosis», 15 *J. Pub. Health Pol'y* 345 (1994).

BILLINGS, P. R., M.A. KOHN, M. DE CUEVAS, J. BECKWITH, J. S. ALPER, M. R. NATOWICZ, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», 50 *Am J Hum Genet.* 476, (1992).

BOUCHARD, T. J. Jr., M. MCGUE, «Genetics and Environmental Influences on Human Psychological Differences», 54 *J. Neurobiol.* 4 (2003).

BOWMAN, J. E., «Genetics and African Americans», 27 *Seton Hall L. Rev.* 919 (1997).

BRANDT-RAUF, P. W., S. BRANDT-RAUF, «Genetic Testing in the Workplace : Ethical, Legal, and Social Implications» 25 *Ann. Rev. Public Health* 139 (2004).

BURKE, W., D. ATKINS, M. GWINN, A. GUTTMACHER, J. HADDOW, J. LAU, G. PALOMAKI, N. PRESS, C. S. RICHARDS, L. WIDEROFF, G. L. WIESNER, «Genetic Test Evaluation: Information Needs of Clinicians, Policy Makers, and the Public», 156 *Am. J. Epidemiol.* 311 (2002).

CHEN, F. C., E. J. VALLENDER, H. WANG, C.-S. TZENG, W.-H. LI, «Genomic Divergence Between Human and Chimpanzee Estimated from Large-Scale Alignments of Genomic Sequences», 92 *J. Hered.* 481 (2001).

CHEN, F. C., W.-H. LI, «Genomic Divergences Between Humans and Other Hominoids and the Effective Population Size of the Common Ancestor of Humans and Chimpanzees» 68 *Am. J. Hum. Genet.* 446 (2001).

CHEN, S., «Negotiating a Policy of Prudent Science and Proactive Law in the Brave New World of Genetic Information», 53 *Hastings L. J.* 243 (2001).

DABURON, C., «Médecine prédictive : les dangers d'un nouveau pouvoir», (2001) *Revue de droit sanitaire et social* 454.

DEYERLE, K.A., «Genetic Testing in the Workplace: Employer Dream, Employee Nightmare – Legislative Regulation in the United States and the Federal Republic of Germany» 18 *Comp. Lab. L.* 547 (1997).

DIVER, C. S., J. M. COHEN, «Genophobia : What is Wrong with Genetic Discrimination?», 149 *U. Pa. L. Rev.* 1439 (2001).

DRAPER, E., «The Screening of America: The Social and Legal Framework of Employers' Use of Genetic Information», 20 *Berkeley J. Emp. & Lab. L.* 286 (1999).

EBERSOLD, S., «Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale», (2002) n. 94-95 *Handicap – Revue des sciences humaines et sociales*, 154.

FRIEDLAND, S. I., «The Criminal Law Implications of the Human Genome Project: Reimagining a Genetically Oriented Criminal Justice System», 86 *Ky. L. J.* 303 (1997).

GEETTER, J. S., «Coding for Change: The Power of the Human Genome to Transform the American Health Insurance System», 28 *Am. J. L. and Med.* 1 (2002).

GOSTIN, L., «The Human Genome Initiative and the Impact of Genetic Testing and Screening Technologies: Genetic Discrimination: the Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers» 17 *Am. J. L. and Med.* 109 (1991).

GRANT, I., J. MOSOFF, «Disability and Performance Standards Under the Ontario Human Rights Code» 1 *J.L. & Equality* 205 (2002).

GREELY, H. T., «Genotype Discrimination : The Complex Case for Some Legislative Protection», 149 *U. Pa. L. Rev.* 1483 (2001).

GRIDLEY, D., «Genetic Testing Under the ADA : A Case for Protection from Employment Discrimination », 89 *Geo. L. J.* 973 (2001).

GUAY, H., B. M. KNOPPERS, I. PANISSET, «La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi», (1992) 52 *Revue du Barreau* 185.

LARSON, E. J., «The Meaning of Human Gene Testing for Disability Rights», 70 *U. Cin. L. Rev.* 913 (2002).

LEROUX, T., B. M. KNOPPERS, J.-C. GALLOUX, «Les enfants, les incapables et la génétique», (1991) 36 *R. D. McGill* 457.

LEVENTHAL, D., «The Human Genome Project: The Road to Our Improve Health or the New Civil Rights Movement», 15 *Hofstra Lab. & Emp. L. J.* 207 (1997).

LOMBARDO, P. A., «Symposium: Genetics and the Law: The Ethical, Legal, and Social Implications of Genetic Technology and Biomedical Ethics: Genetic Confidentiality: What's the Big Secret?», 3 *U. Chi. L. Sch. Roundtable* 589 (1996).

MCGUFFIN, P., F. RIJSDIJK, M. ANDREW, P. SHAM, R. KATZ, A. CARDNO, «The Heritability of Bipolar Affective Disorder and the Genetic Relationship to Unipolar Depression», 60(5) *Arch. Gen. Psychiatry* 497 (2003)

MCKENNA, I. B., «Legal Rights for Persons with Disabilities in Canada: Can the Impasse Be Resolved?» 29 *Ottawa L. Rev.* 153, (1997-1998).

- MCLOCHLIN, D. L., «Whose Genetic Information Is It Anyway? A Legal Analysis of the Effects that Mapping the Human Genome Will Have on Privacy Rights and Genetic Discrimination», 19 *J. of Computer and Inf. Law* 609 (2001).
- MILLER, P. S., «Re-Defining Disability: Legal Protections for Individuals with HIV, Genetic Predispositions to Disease, or Asymptomatic Diseases: Is There a Pink Slip in My Genes? Genetic Discrimination in the Workplace», 3 *J. Health Care L. & Pol'y* 225 (2000).
- MÜLLER-HILL, B., «Human Behavioural Genetics – Past and Future», 319 *J. Mol. Biol.* 927, (2002).
- NATOWICZ, M. R., J. S. ALPER, J. K. ALPER., «Genetic Discrimination and the Law», 50 *Am. J. Hum. Genetics* 465 (1992).
- PENNEY, J., «A Constitution for the Disabled or a Disabled Constitution? - Toward a New Approach to Disability for the Purposes of Section 15(1) », 1 *J.L. & Equality* 83 (2002).
- PRASAD, S., P. SEMWAL, S. DESHPANDE, T. BHATIA, V. L. NIMGAONKAR, B. K. THELMA, «Molecular Genetics of Schizophrenia : Past, Present and Future», 27(1 Suppl. 1) *J. Biosci.* 35 (2002).
- PROULX, D., «La discrimination fondée sur le handicap: étude comparée de la Charte québécoise», (1996) 56 *R. du B.* 321.
- ROTHSTEIN, M. A., «Genetics and the Work Force of the Next Hundred Years», *Colum. Bus. L. Rev.* 371 (2000).
- ROTHSTEIN, M. A., «Why Treating Genetic Information Separately Is a Bad Idea», 4 *Tex. Rev. Law & Pol.* 33 (1999).
- SHERMAN, S. L., J. C. DEFRIES, I. I. GOTTESMAN, J. C. LOEHLIN, J. M. MEYER, M. Z. PELIAS, J. RICE, I. WALDMAN, «Behavioral Genetics '97: ASHG Statement, Recent Developments in Human Behavioral Genetics: Past Accomplishments and Future Directions», 60 *Am. J. Hum. Genet.* 1265 (1997).
- SMITH, G. P. II, T. J. BURNS, «Genetic Determinism or Genetic Discrimination?», 11 *J. Contemp. Health L. & Policy* 23 (1994).
- SMITH., G. P. II, «Accessing Genomic Information or Safeguarding Genetic Privacy», 9 *J. L. & Health* 121 (1994-95).
- STIKER, H. J., «Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH)», (2002) 94-95 *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales* 105.
- SULLIVAN, P. F., M. C. NEALE, K. S. KENDLER, «Genetic Epidemiology of Major Depression: Review and Meta-Analysis», 157(10) *Am. J. Psychiatry* 1552 (2000).
- SUTER, S. M., «The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation?», 79 *Wash. U. L. Q.* 669 (2001).
- TARADASH, K., «Preventing a Market for "Lemons": A Voluntary Disclosure Model as an Alternative to the Prohibition of Genetic Discrimination and the Distortion of Allocative Efficiency», 34 *Conn. L. Rev.* 1353 (2002).
- VINEIS, P., P. SCHULTE , A. J. MCMICHAEL, «Misconceptions About the Use of Genetic Tests in Populations», 357 *Lancet* 709 (2001).

WONG, A. J., «Distinguishing Speculative and Substantial Risk in the Presymptomatic Job Applicant : Interpretating the Interpretation of the Americans with Disabilities Act Direct Threat Defence» 47 *UCLA Law Review* 1135 (2000).

YESLEY, M. S., «Protecting Genetic Difference», 13 *Berkeley Tech. L. J.* 653 (1998).

Monographies et recueils

AMERICAN CANCER SOCIETY, *Breast Cancer Detailed Guide* (2003).

BEAUDOIN, G. A., *Les droits et libertés au Canada*, coll. «Bleue», Montréal, Wilson et Lafleur, 2000.

BENAROCHE, P. L., «Droits et obligations de l'employeur face au recrutement d'employés et aux références après emploi», Service de la formation permanente du Barreau du Québec, Barreau du Québec, *Développements récents en droit du travail*, n° 65, Cowansville, Éd. Yvon Blais, 1995.

BICH, M.-F., «Information génétique et emploi – Droit science et conscience», dans *Droits de la personne: «les bio-droits» - aspects nord-américains et européens*, Jean-Louis Baudouin (dir.), Cowansville, Éd. Yvon Blais, 1997.

BICKENBACH, J. E., «Minority Rights or Universal Participation : The Politics of Disablement» in *Disability, Divers-ability, and Legal Change* (1999).

BRUN, H., G. TREMBLAY, *Droit constitutionnel*, 3^e éd., Cowansville, Éd. Yvon Blais, 1997.

CANGUILHEM, G., *La santé, concept vulgaire et question philosophique*, Toulouse, SABLES, 1990.

CANGUILHEN, G., *Le normal et le pathologique*, 5^{ème} éd., Paris, Quadridge et Presses universitaires de France, 1984.

CÔTÉ, P. A., *Interprétation des lois*, 3^e éd., Montréal, Éd. Thémis, 1999.

DEMERS, D. L., «Le handicap et l'emploi, entre le droit à l'égalité et les exigences requises par l'emploi», dans Service de la formation permanente, Barreau du Québec, *Développements récents en droit de la santé et sécurité au travail* (1999), n°116, Cowansville, Éd. Yvon Blais.

DEMERS, D., «Le handicap et les tests de sélection» dans *Droit à l'égalité et discrimination : aspects nouveaux*, Association Henri-Capitant (section québécoise), Cowansville, Éd. Yvon Blais, 2002.

GRANOSIK, L., «L'arrêt *Ville de Montréal* : avons-nous tous un handicap?», dans Service de la formation permanente, Barreau du Québec, *Développements récents en droit du travail*, Cowansville, Éd. Yvon Blais, 2001.

HENDRIKS, A. C., «Different Definition – Same Problems – One Way Out?» dans *Disability Rights and Policy : International and National Perspectives* (2002).

HOGG, P. W., *Constitutional Law of Canada*, 4^e éd. (édition en feuilles mobiles), Scarborough, Éd. Thomson, 1997.

HOGG, P. W., *Constitutional Law of Canada*, (éd. sur feuilles mobiles), Scarborough, Carswell, 1992.

JONES, M., L. A. BASSER MARKS, «Law and the Social Construction of Disability» in *Disability, Divers-ability, and Legal Change* (1999).

- KAHL, G., *The Dictionary of Gene Technology, Genomics, Transcriptomics, Proteomics* (2001).
- KING, R.C., W. D. STANSFIELD, *A Dictionary of Genetics* (2002).
- O'SULLIVAN SMITH, C., R. L. BENNETT, T. D. BIRD, *Myotonic Dystrophy: Making an Informed Choice About Genetic Testing* (2000).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages: Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Évry, Presses universitaires de France, 1988.
- PELTONEN, L., «Ethnicity and Disease» in *Nature Encyclopedia of the Human Genome*, D. N. COOPER (ed.) (2003).
- POLONOVSKI, J., et al., *Dictionnaire de biologie, Dictionnaire de l'Académie de médecine*, Paris, Conseil international de la langue française, 2000.
- ROBERT, P., *Le nouveau Petit Robert*, Dictionnaires Le Robert, Paris, 1994.
- ROTHSTEIN, M.A., «Genetic Discrimination in Employment: Ethics, Policy and Comparative Law» in Swiss Institute of Comparative Law (ed.), *Human Genetic Analysis and the Protection of Personality and Privacy* (1994).
- SHAKESPEARE, T., «What is a Disabled Person?», in *Disability, Divers-ability, and Legal Change* (1999).
- ZHANG, Y., M. ZHANG, *A Dictionary of Gene Technology Terms* (2001).

Doctrine sous format électronique

- U.S. MEDICAL LIBRARY OF MEDICINE ET NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, «Genetics» in *Medical Encyclopedia*, [En ligne] www.nlm.nih.gov/medlineplus/encyclopedia.html (page consultée le 5 décembre 2003).
- NATIONAL CANCER INSTITUTE, NATIONAL CENTER FOR HUMAN GENOME RESEARCH ET U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, *Understanding Gene Testing*, [En ligne] www.accessexcellence.org/AE/AEPC/NIH/index.html, (page consultée le 26 novembre 2003).
- U.S. DEPARTMENT OF ENERGY OFFICE OF SCIENCE, *The Human Genome Project Information, The Science Behind the Human Genome Project ; Basic Genetics, Genome Draft Sequence, and Post-Genome Science*, [En ligne] www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/info.shtm (page consultée le 9 février 2004).
- DOW, J. A. T., «Genotype» in *Dictionary of Cell and Molecular Biology*, 3^e éd., Academic Press, 1999, [En ligne] www.on.to/dictionary (page consultée le 5 décembre 2003).
- HUG, M., M. R. HAYDEN, «Huntington Disease» in *GeneReviews*, University of Washington, 1998, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 5 décembre 2003).
- KOSSEIM, P., M. LETENDRE, B. M. KNOPPERS, «La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives», (2004) 2(1) *GenEdit* [En ligne] www.humgen.umontreal.ca/int/GE_Arch_v.cfm?an=2004&no=1 (page consultée le 27 décembre 2004).
- BIRD, T., «Early-Onset Familial Alzheimer Disease» in *GeneReviews*, University of Washington, 2003, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 5 décembre 2003).

ISMAILOV, R., *Androgen Receptor Gene and Prostate Cancer, Fact Sheet*, Human Genome Epidemiology Network, 2002, [En ligne], www.cdc.gov/genomics/hugenet/factsheets.htm (page consultée le 18 décembre 2003).

GARDNER, K. L., «Familial Hemiplegic Migraine» in *GeneReviews*, University of Washington, 2002, [En ligne] www.genetests.org, (page consultée le 28 novembre 2003).

EICHNER, J. E., «Apolipoprotein E Polymorphism and Cardiovascular Disease», 2002, [En ligne], www.cdc.gov/genomics/hugenet/factsheets.htm (page consultée le 18 décembre 2003).

BIRD, T., «Alzheimer Disease Overview» in *GeneReviews*, University of Washington, 2003, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 26 novembre 2003).

KELADA, S., E. HAYNES, *ALAD Genotype and Lead Toxicity, Fact Sheet*, Human Genome Epidemiology Network, 2001, [En ligne] www.cdc.gov/genomics/hugenet/factsheets.htm (page consultée le 18 décembre 2003).

U.S. DEPARTMENT OF ENERGY OFFICE OF SCIENCE, *The Human Genome Project Information, What We've Learned So Far, What Does the Draft Human Genome Sequence Tell Us?*, [En ligne] www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/info.shtml (page consultée le 19 mai 2004).

BARS CULVER, J. O., J. L. HULL, E. LEVY-LAHAD, M. B. DALY, W. BURKE, «BRCA1 and BRCA2 Hereditary Breast/Ovarian Cancer» in *GeneReviews*, University of Washington, 2000, [En ligne] www.genetests.org (page consultée le 26 novembre 2003).

STIRNEMANN, J., I. CAUBEL, N. BELMATOUG, *La maladie de Gaucher*, Orphanet, 2003 (révisé en 2004), [En ligne] <http://orphanet.infobiogen.fr/data/patho/FR/fr-gaucher.pdf>, (page consultée le 23 décembre 2004).

BAENE, L., *La drépanocytose*, Caducée.Net, 2002, [En ligne] www.caducee.net/Dossierspecialises/genetique/drepanocytose.asp#definition (page consultée le 23 décembre 2004).

MEDECINENET.COM, *MedTerms Online Medical Dictionary*, «mutation», [En ligne] www.medterms.com/script/main/hp.asp (page consultée le 22 novembre 2004).

U.S. DEPARTMENT OF ENERGY OFFICE OF SCIENCE, *The Human Genome Project Information, Gene Therapy* [En ligne] www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/medicine/genetherapy.shtml (page consultée le 22 novembre 2004).