

Information génétique : qualification et communication en droit québécois

Hélène Guay et Bartha M. Knoppers

Volume 21, numéro 4, décembre 1990

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1058209ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1058209ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Éditions Wilson & Lafleur, inc.

ISSN

0035-3086 (imprimé)

2292-2512 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Guay, H. & Knoppers, B. M. (1990). Information génétique : qualification et communication en droit québécois. *Revue générale de droit*, 21(4), 545–606. <https://doi.org/10.7202/1058209ar>

Résumé de l'article

De toute l'information au sujet d'une personne, celle qui l'identifie et la distingue des autres est nécessaire. Celle qui révèle ses aptitudes et ses déficiences est habituellement gardée secrète. Celle qui déterminerait ses prédispositions futures à une maladie est très intime. Or, aucune donnée n'est plus révélatrice que l'information de nature génétique. Elle offre à notre société des espoirs réels en matière de traitement et de prévention des maladies génétiques et des maladies à apparition tardive. Pourtant, dans le contexte de la communication des renseignements personnels, cette information pourrait circuler à l'insu des personnes les plus concernées et les plus susceptibles de bénéficier de la connaissance des données génétiques. À l'inverse, des tierces personnes pourraient utiliser cette information dans des prises de décisions individuelles importantes. C'est pourquoi nous devons repenser aux critères d'accès et de divulgation actuels et prendre davantage en considération la nature de l'information que le détenteur de cette information. Le type d'information définira le degré de protection qu'elle mérite. C'est ainsi que l'information de nature génétique sera mieux maîtrisée par les personnes qu'elle concerne intimement.

DOCTRINE

Information génétique: qualification et communication en droit québécois

HÉLÈNE GUAY

Avocate, Montréal

BARTHA M. KNOPPERS*

Professeure agrégée à la Faculté de droit
de l'Université de Montréal

Notre matériel héréditaire est notre bien le plus précieux. Héritage individuel, il fait de chacun d'entre nous un être unique parmi les milliards d'êtres sur la planète.

M. Hofnung, «La défense du patrimoine héréditaire», (1986) 177 *La Recherche* 636, 638.

Ainsi tout en assurant par un dispositif de normes et de réglementation, un maximum d'attention et de protection à l'individu face aux abus et aux dangers qui menacent sa vie privée et ses libertés, nous devons nous méfier d'une problématique qui enfermerait le débat dans la seule perspective individualiste, fondée essentiellement sur des interventions de type défensif qu'offre l'arsenal juridique, et élargir notre vision des choses.

G.R.I.D., *L'identité piratée*, Montréal, Soquij, 1986, 241.

* Les auteurs désirent remercier vivement le professeur Jean Goulet pour ses commentaires critiques sur une version antérieure de cet article. Hélène Guay a été soutenue en partie par une bourse du Programme d'actions structurantes du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Science et de la Technologie pour la réalisation de cette étude. L'article est à jour au 1^{er} octobre 1990.

RÉSUMÉ

De toute l'information au sujet d'une personne, celle qui l'identifie et la distingue des autres est nécessaire. Celle qui révèle ses aptitudes et ses déficiences est habituellement gardée secrète. Celle qui déterminerait ses prédispositions futures à une maladie est très intime. Or, aucune donnée n'est plus révélatrice que l'information de nature génétique. Elle offre à notre société des espoirs réels en matière de traitement et de prévention des maladies génétiques et des maladies à apparition tardive. Pourtant, dans le contexte de la communication des renseignements personnels, cette information pourrait circuler à l'insu des personnes les plus concernées et les plus susceptibles de bénéficier de la connaissance des données génétiques. À l'inverse, des tierces personnes pourraient utiliser cette information dans des prises de décisions individuelles importantes. C'est pourquoi nous devons repenser aux critères d'accès et de divulgation actuels et prendre davantage en considération la nature de l'information que le détenteur de cette information. Le type d'information définira le degré de protection qu'elle mérite. C'est ainsi que l'information de nature génétique sera mieux maîtrisée par les personnes qu'elle concerne intimement.

ABSTRACT

Of all the information concerning a person, none is more evident than that which identifies and distinguishes the person from others. In contrast, information revealing abilities and deficiencies is usually secret, and that which would define future susceptibilities to disease even more so. Yet, none of the information we know about a person is more revealing than genetic data. This data provides real hope for the treatment and prevention of genetic diseases as well as of late onset diseases. However, in the context of communication of personal data, genetic information might be transferred without the knowledge of those most concerned and most likely to benefit from the knowledge of genetic data. On the other hand, third parties might use this information for their personal decision-making. For these reasons, actual criteria of access and communication of genetic data need to be rethought. Indeed, in order to protect the person concerned, more consideration should be given to the nature of the information rather than to the person keeping the information. Under this approach, the type of information will determine the degree of protection required and genetic data will be under the control of those most intimately concerned.

SOMMAIRE

INTRODUCTION — Circulation de l'information de nature génétique.....	547
CHAPITRE PRÉLIMINAIRE - Caractéristiques de l'information de nature généétique.....	556
Section 1 - Originalité d'une information à la fois collective et individuelle....	556
Section 2 - Interprétation des droits et libertés à l'égard d'un patrimoine à la fois commun et personnel.....	559
CHAPITRE PREMIER - Structuration et fragmentation de l'information de nature généétique.....	567
Section 1 - Collecte et confidentialité de l'information: absence de critères cohérents	569
Section 2 - Emmagasiner de l'information: absence de garantie de sa confidentialité	576
CHAPITRE DEUXIÈME - Diffusion et reconstitution de l'information de nature généétique.....	583
Section 1 - Contrôle de l'information: inaccessibilité aux personnes concernées.	583
Section 2 - Intérêt des tiers: accès aux personnes non concernées.....	590
CONCLUSION - Vers la personnalisation de l'information de nature génétique...	605

INTRODUCTION**CIRCULATION DE L'INFORMATION DE NATURE GÉNÉTIQUE**

Une étude américaine, menée de 1974 à 1976, et portant sur le traitement de l'information concernant la santé contenue dans les dossiers médicaux a démontré que l'utilisation accrue de ce type d'information pour des décisions à caractère social a sérieusement affaibli le respect de la confidentialité stricte¹. En 1982, la Commission d'enquête ontarienne sur la confidentialité de l'information relative à la santé, présidée par l'honorable juge Horace Krever, concluait aux mêmes résultats dans plusieurs secteurs de l'activité économique². Dix ans après l'étude américaine, et cinq ans après la commission d'enquête ontarienne, des sondages réalisés par un groupe d'étude québécois démontrent que cette

1. A.F. WESTIN, *Computers, Health Records and Citizen Rights*, Washington, U.S. Gov. Pr. Off., 1976, ix.

2. ONTARIO, *Report of the Commission of the Inquiry Into the Confidentiality of Health Information*, vol. III, (Président: Hon. H. Krever) [ci-après *Rapport Krever*].

« sphère privée n'existe plus »³. La question se pose donc de savoir s'il y a lieu de se tourner vers de nouveaux moyens pour répondre aux appréhensions suscitées dans le cadre de ces études par les difficultés d'assurer la confidentialité et de maîtriser⁴ la communication de renseignements personnels et notamment ceux concernant la santé.

Pourtant d'aucuns prétendent que les renseignements relatifs à la santé sont des renseignements personnels qui possèdent un caractère particulier. Aux yeux de certains, ils sont privilégiés. Pour d'autres, ce sont des renseignements « sensibles »⁵. Pour d'autres encore, ils sont d'emblée secrets, ou confidentiels, quel que soit le contexte de leur transmission. De fait, sous la désignation générale de « renseignements concernant la santé », on peut distinguer plusieurs catégories selon ce que nous appellerons l'intimité des renseignements. C'est dans ce contexte que s'introduit l'information de nature génétique, une information propre à une personne et dont la connaissance grandissante, de même que l'utilisation permettent d'espérer la mise au point de traitements médicaux ainsi que la prévention de maladies héréditaires⁶.

De fait, l'essor scientifique en matière de biotechnologie fait poindre des changements majeurs en matière de thérapeutique. La mise au point de méthodes diverses de dépistage permet de croire que la médecine thérapeutique traditionnelle cédera le pas à une médecine préventive au cours du siècle prochain. Un nouveau comportement, de même qu'un nouveau

3. GROUPE DE RECHERCHE INFORMATIQUE ET DROIT, *L'identité piratée*, Montréal, Soquij, 1986 [ci-après G.R.I.D.], p. 8 et p. 237 : elle « n'a pas éclaté, elle n'est pas dissoute : elle est en quelque sorte subtilement devenue transparente aux flux d'informations à caractère personnel ». Et aussi, D.H. FLAHERTY, « Vers l'an 2000 : l'émergence des sociétés de surveillance dans le monde occidental », (Conférence annuelle des commissaires à la protection des données nominatives, Québec, 22 septembre 1987) (non publiée), p. 18 : le « fait essentiel [...] c'est que personne ne croit plus aux grandes protestations de confidentialité ».

4. On notera ici l'emploi du terme « maîtrise », plutôt que « contrôle ». En effet, en français, le premier renvoie à la notion d'exercice de la domination d'une personne. Le second réfère à la notion de vérification (*control* en anglais); P. ROBERT, *Le Grand Robert de la langue française : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, 2^e éd. par A. Rey, Paris, Le Robert, 1985, *verbo* maîtrise, contrôle.

5. COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *L'État : une affaire publique — La vie privée : un secret d'État. Rapport sur les dispositions inconciliables des lois québécoises avec la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, Québec, Commission d'accès à l'information, 1986, p. 98 (Président : M. Pépin) [ci-après *Rapport sur les dispositions inconciliables*].

Le terme « sensible » signifie « capable de sensation et de perception [...] qui est le fait des sens; par extension, il peut signifier quelque chose de distinct, d'évident, d'important, de matériel, de notable », *Le Robert 1, verbo* sensible; l'utilisation du terme sensible pour indiquer le caractère d'un renseignement personnel serait moins juste que celle de « personnel », voire « étroitement personnel ».

6. *Infra*, Chapitre préliminaire, section 1.

langage s'installent d'ailleurs tranquillement: dépistage précoce des maladies, diagnostic prénatal, prédispositions héréditaires, diagnostic génétique de susceptibilité ou de prédiction. D'une médecine thérapeutique, nous passons à une médecine préventive fondée sur la prédiction de la maladie plutôt que sur son diagnostic.

De la même façon que fut instituée la technique de caractérisation des groupes sanguins il y a moins de cent ans⁷, nous devenons capables aujourd'hui de déterminer, par une analyse détaillée du bagage génétique d'une personne humaine, les prédispositions de cette personne à développer dans son avenir une maladie qui serait héréditaire⁸. La mise au point de sondes génétiques permettrait déjà d'identifier les gènes responsables de maladies connues comme le syndrome de Down, la fibrose kystique⁹, la maladie d'Huntington, la maladie de Tay-Sachs¹⁰, un type de maladie d'Alzheimer¹¹ et plusieurs types de dystrophie musculaire, telle la dystrophie musculaire de Duchenne¹².

7. S. GABRIEL, «La guerre du sang», (Mars 1987) *Science & Vie* 30, p. 30.

8. Sur l'examen génétique, voir J.-M. BADER, «Sherlock Holmes découvre la génétique dans une histoire de viol», (Mars 1987) *Science & Vie*, 12, pp. 16-17 et p. 156; X., «Wanted: Fast Ways to Map Human DNA», *The Globe and Mail*, Toronto, 7 November 1987, p.D4.

9. Sur le dépistage génétique de cette maladie chez les nouveau-nés, voir: J. FRÉZAL *et al.*, «The French Program of Systematic Neonatal Screening. I: Organization and Results. II. Development and the Future», dans *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, eds, Amsterdam, Elsevier Science Pub., 1990, p. 41.

10. Il s'agit d'une maladie héréditaire de type neuro-dégénératif, due à une déficience enzymatique et transmise par le biais d'un allèle sur un chromosome récessif; J.T. CLARKE, R.A. GRAVEL et D.J. MAHURAN, «Carrier Screening for Tay-Sachs Disease: Prospects for Direct Mutation Analysis», dans B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *id.*, p. 179.

11. Cette maladie atteint le cerveau et provoque des troubles graves de la mémoire; elle conduit à une forme de démence fatale. L'aluminium est soupçonné être à l'origine du développement de cette déficience mentale; X., «Une déficience sanguine serait à la source de la maladie d'Alzheimer», *Le Devoir*, Montréal, 30 mars 1990, p. 15; M. RITTER, «Des chercheurs s'attaquent à «Alzheimer» par le biais d'une protéine omniprésente chez le malade», *La Presse*, Montréal, 11 février 1990, p. B1.

12. Il s'agit d'une maladie neuro-musculaire, dégénérative, toujours mortelle, qui atteint les hommes et qui est transmise par le biais d'un allèle récessif sur le chromosome X; R.G. WORTON, «Does Research Success in Duchenne-Becker Muscular Dystrophy now Warrant Neonatal Mass Screening? The Perspective of a Molecular Biologist», dans B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *op. cit.*, note 9, p. 197; D.N. COPPER et J. SCHMIDTKE, «Diagnosis of Genetic Disease Using Recombinant DNA», (1987) *77 Human Genetics (Supp.)* 66; P. ROSSION, «Sondes moléculaires: la bataille de France», (Mars 1987) *Science & Vie* 25, p. 25; A. DOROZYNSKI, «Bientôt la carte de santé génétique», (Février 1985) *Science & Vie* 18, pp. 35-36.

Actuellement, l'examen génétique se pratique principalement dans le cadre du diagnostic prénatal¹³, du diagnostic médical des nouveau-nés¹⁴, d'études des mécanismes de la transmission héréditaire des maladies¹⁵ et du dépistage en entreprise de travailleurs exposés à des substances chimiques¹⁶. Cette pratique s'étendrait aussi au diagnostic préimplantatoire dans la fécondation artificielle, au suivi biologique en chirurgie des greffes, au pronostic de la maladie cancéreuse¹⁷, de même qu'à l'identification du sexe de l'embryon¹⁸.

Les progrès enregistrés tiennent surtout du fait que les scientifiques mettent peu à peu au point des moyens d'entreposage du matériel héréditaire. Il devient possible d'emmagasiner l'ADN pour fins d'analyse¹⁹. Ainsi, le dépistage génétique de l'ADN vient de commencer

13. J.M. ROBERT *et al.*, «The Lyon Experience in Neonatal Screening for Muscular Dystrophy: The Attenuation of Critics», dans B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *op. cit.*, note 9, p. 27; C. BRÜCKNER, «Médecine de reproduction et génétique humaine sous la loupe du législateur», (1989) 70 *Bulletin des médecins suisses* 772, p. 772 et pp. 777-778; J. ST-ARNAUD, «Avortement: biotechnologies et perspectives éthiques», *La Presse*, Montréal, 11 décembre 1989, p. B3; B.M. KNOPPERS, *Conception artificielle et responsabilité médicale: une étude de droit comparé*, Montréal, Éd. Yvon Blais, coll. La Minerve, 1986, p. 82; R. STEINBOCK, «In California Voluntary Mass Prenatal Screening», (October 1986) 16 *Hast. Cent. Rep.* 5; S.J. SEPE, J.S. MARKS, G.P. OAKLEY et A.F. MANLEY, «Genetic Screening in the United States 1979-1980», (1982) 248 *J.A.M.A.* 1733; M.-A. D'ADLER, «Diagnostic pour le fœtus», (Janvier 1981) *Sciences & Avenir* 76; R. LEPOUTRE, «Diagnostic pour le fœtus [suite]», (Mars 1981) *Sciences & Avenir* 18; CENTRE DE BIOÉTHIQUE DE L'INSTITUT DE RECHERCHES CLINIQUES DE MONTRÉAL, *Le Diagnostic prénatal*, Cahiers de bioéthique-2, Québec, Presses de l'Université Laval, 1980.

14. AMERICAN BAR FOUNDATION, *State Laws and Regulations Governing Newborn Screening*, comp. par L.B. Andrews, Chicago, 1985; R.P. HORMUTH, «Update of the 1984 Chicago Meeting on Quality Assurance in Screening», dans B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *op. cit.* note 9, p. 3; C.R. SCRIVER, «Whether Classical or Radical, the Problem is the Same», dans *id.*, p. 107.

15. S. ZEESMAN, C.L. CLOW et C.R. SCRIVER, «A Private View of Heterozygosity: Eight Year Follow-Up Study on Carriers of the Tay-Sachs Gene Detected by High School Screening in Montreal», (1984) 18 *Am. J. Med. Genetics* 769, p. 770:

Through screening, the probability of being a carrier is converted to a statement about certainty of the carrier state and through fetal diagnosis the probability of disease occurrence in offspring is converted to a statement about certainty.

16. Voir OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease*, J.H. GIBBONS (dir.) Washington, D.C., 1983, pp. 111-137.

17. J.-M. BADER, *loc. cit.*, note 8, pp. 16-17 et p. 156; A. DOROZYNSKI, «Cancer du sein: pronostic par les gènes», (Mars 1987) *Science & Vie* 34.

18. C. JAMMA, «Le choix génétique du sexe», (Mars 1988) *Sciences & Avenir* 18; M. NEFF, et C. LEFÈVRE, «Le gène du sexe», (Mars 1988) *Science & Vie* 30; M.-F. LANTIERI, «À la découverte du génome humain», (Février 1988) *Science & Vie* 34; M. HULTEN et P. NEEDHAM, «Preventing Feticide», (1987) 325 *Nature* 190.

19. M. LEPPERT et K. WARD, «Automated DNA Screening: The Problems and the Possibilities», dans B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *op. cit.*, note 9, p. 151.

par l'analyse de cet acide, la source de l'information de nature génétique. Cet avancement biotechnologique permet d'espérer la possibilité de traiter, voire d'enrayer les maladies héréditaires²⁰.

Tout cet avancement de la génétique n'est toutefois pas sans conséquences sur les droits de la personne, et plus particulièrement sur le droit de la personne au respect de sa dignité, de son intégrité et de sa vie privée, et notamment la maîtrise individuelle de la circulation de l'information révélée par les analyses diagnostiques, et son utilisation par des personnes autres que la personne directement concernée²¹.

À cet égard, le Conseil de l'Europe adoptait, en 1982, une recommandation à l'effet de reconnaître à chaque individu le « droit à un patrimoine génétique n'ayant subi aucune manipulation »²². On parle ainsi d'intégrité génétique, au sens du caractère intact ou inviolé du matériel et, dès lors, de l'information de nature génétique. Il existerait donc un droit à l'inaltérabilité de cet attribut personnel. Au même titre que le droit à l'intégrité corporelle confère à son auteur le droit de disposer de son corps et de refuser les atteintes corporelles indésirées, l'intégrité génétique assurerait à son auteur la maîtrise de cet intérêt personnel, l'information de nature génétique.

On peut aussi s'interroger sur la mise au point de tests de dépistage alors qu'il n'existe pas de traitement disponible pour la maladie ou la prédisposition à une maladie. Se pose alors la question de la liberté individuelle de recourir à une épreuve de dépistage et d'en ignorer les résultats ou encore de refuser d'adopter un comportement recommandé par un spécialiste compte tenu de ces résultats²³.

Dans le même contexte, y aurait-il une faculté de connaître l'utilisation de l'information révélée et de décider de sa diffusion? Car la conservation de l'information pose le problème de son utilisation par des tierces personnes. Ainsi, le dossier personnel d'un particulier permet la représentation de la personne ou de sa personnalité. En possession d'un tiers,

20. J.-F. LEMAIRE, « Génétique: la cote d'alerte », *Le Point*, (3 juillet 1989) 78, p. 79 [interview du professeur J. Dausset] [modification du patrimoine héréditaire des cellules non reproductrices]; G. PIAL, « Consensus sur deux questions d'éthique », [17 octobre 1989], *Libération*, p. 42.

21. *Infra*, Chapitre préliminaire, section 2.

22. CONSEIL DE L'EUROPE, *Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique*, adoptée le 26 janvier 1982, rec. 7B.

23. M. SHAW, « Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right not to Know, or a Duty to Know », (1987) 26 *Am. J. Med. Gen.* 243; et C. BRÜCKNER, *supra*, note 13, p. 778: « Si la possibilité de déceler les tares génétiques latentes se généralise, le droit de les ignorer gagnera en importance »; J.K.M. GEVERS, « Genetic Screening and the Law », dans *The Social Consequences of Genetic Testing*, H. RIGTER *et al.* ed., The Hague, Netherlands Scientific Council for Government Policy, 1990, p. 26.

ce dossier pourra être utilisé à l'avantage ou au désavantage du sujet et pourrait lui faire perdre l'exercice de son autodétermination²⁴.

Parallèlement, et grâce à une technologie de plus en plus performante, la communication de l'information se réalise à une vitesse grandissante et à une échelle internationale. Cette utilisation croissante de nouvelles technologies, informatiques notamment, à toutes les étapes de la communication de l'information sous-tend des risques d'atteinte aux intérêts privés²⁵. La capacité d'emmagasinage sur support magnétique ou fibre optique, la puissance d'exploitation, la vitesse de traitement et de communication accrues permettent d'accumuler et de coupler des renseignements personnels puis de les diffuser sans autorisation préalable de la personne concernée par cette information²⁶. Toute cette révolution

24. G. PAGE, *Le droit d'accès et de contestation dans le traitement des données personnelles: étude de base en droit privé suisse et américain*, Zürich, Schulthess, Polygraphischer Verlag, 1983, pp. 42-43, n° 27:

L'image physique d'une personne est caractérisée par un *lien personnel* intense et direct et la « *reconnaissabilité* » par les tiers. La collecte systématique d'un volume suffisant d'informations personnelles produit une image individuelle possédant les mêmes caractéristiques. [Les italiques sont les nôtres].

25. G.R.I.D., *supra*, note 3, p. 233 et p. 212: « l'informatisation des données personnelles rend encore plus grands les risques [de porter atteinte] à la vie privée et aux droits fondamentaux des citoyen-ne-s »; COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Une vie privée mieux respectée. Un citoyen mieux informé. Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, Québec, Les publications du Québec, octobre 1987, (Président: M. Pépin) [ci-après *Rapport sur la mise en œuvre*], pp. 124-18; COMITÉ PERMANENT DE LA JUSTICE ET DU SOLICITEUR GÉNÉRAL, Canada, Chambre des Communes *Une question à deux volets: comment améliorer le droit d'accès à l'information tout en renforçant les mesures de protection des renseignements personnels*, Ottawa, Imprimeur de la Reine, mars 1987, pp. 92-94 et rec. 7.6 (Président: B.A. Thacker) [ci-après *Rapport du Comité permanent de la Justice*] à l'effet de donner compétence au Commissaire à la protection de la vie privée « pour contrôler les répercussions des technologies d'information sur la protection des renseignements personnels dans le secteur public, dans les sociétés d'État et dans les entreprises privées de compétence fédérale ». M. POULIN et G. BÉLIVEAU, *L'utilisation et le développement de l'informatique dans les services sociaux*, Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux, Synthèse critique 27, Québec, Les publications du Québec, 1987, pp. 44-47.

D.H. FLAHERTY, *loc. cit.*, note 3, pp. 16-17; P. KAYSER, *La protection de la vie privée*, t. 1, *Protection du secret de la vie privée*, Paris, Économica, 1984, p. 128, n° 112: ce « développement de l'informatique a provoqué une « explosion » de l'information parce qu'il permet la rapidité, l'économie et la capacité de stockage de l'information »; W.H. ROACH, S.N. CHERNOFF et C.L. ESLEY, *Medical Records and the Law*, Rockville, Md, Aspen Systems Corp., 1985.

26. Voir à ce sujet le « scénario possible » dans *Rapport sur la mise en œuvre, id.*, pp. 128-131; CANADA, MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Accès et renseignements personnels: les prochaines étapes*, Ottawa, ministère de la Justice, 1987, p. 8 (couplage des données) [ci-après *Réponse*]; cette personne concernée, c'est « toute personne [qui] possède un droit subjectif par rapport aux informations qui la concernent, même si ces informations sont rassemblées par d'autres »; *Rapport explicatif, infra*, note 98, p. 14, n° 29.

informationnelle et informatique affecte évidemment l'information relative à la personne.

Dans l'état actuel du droit québécois, la communication de l'information relative à la santé, comme celle de l'information personnelle, de même que la protection qui leur est conférée, sont fonction de la qualification du détenteur de l'information. Ainsi, dans le cas des dossiers conservés par des organismes dits privés, il existe, dans certains secteurs, comme celui des banques, des moyens d'auto-régulation. Mais il n'existe aucune réglementation particulière de sorte que « tout organisme privé, entreprise ou individu peut accumuler, traiter, utiliser et diffuser des renseignements personnels sur n'importe quel individu »²⁷. Dans la mesure où les dossiers sont détenus par des professionnels, ceux-ci doivent respecter les règles relatives à la confidentialité des renseignements, édictées par leur code de déontologie²⁸. Cette protection s'avère nettement insuffisante, en dépit de la consécration au rang de droit fondamental du « droit à la vie privée »²⁹. C'est pourquoi nous estimons que l'assujettissement du secteur privé aux lois adoptées dans le secteur public, tel qu'il a été proposé, permettrait de protéger les renseignements de nature génétique, colligés, conservés et diffusés par les organismes privés³⁰.

27. G.R.I.D., *supra*, note 3; voir aussi le portrait général, p. 189 et la recommandation 2.1a) à l'effet:

QUE le Québec adopte un corps de normes minimales d'application générale, inspirées des principes énoncés dans les *Lignes directrices de l'OCDE* et s'appliquant à l'ensemble du secteur privé pour le traitement des données relatives aux personnes.

28. Malgré « une conscience grandissante de la nécessité d'imposer au secteur privé certaines règles de conduite aptes à mieux protéger la vie privée des citoyens », la Commission d'accès à l'information du Québec ne recommande pas de « mesures immédiates propres à assujettir le secteur privé à certaines disposition [sic] de sa Loi »; *Rapport sur la mise en œuvre*, *supra*, note 25, p. 68.

29. *Charte des droits et libertés de la personne*, *infra*, note 68, art. 5:

Toute personne a droit au respect de sa vie privée.

Loi portant réforme au Code civil du Québec du droit des personnes, des successions et des biens, [ci-après *Loi portant réforme au Code civil*], L.Q. 1987, c. 18, art. 35:

Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée.

Nul ne peut porter atteinte à la vie privée d'autrui sans le consentement de celui-ci ou de celui de ses héritiers, ou sans y être autorisé par la loi.

30. *Loi portant réforme au Code civil*, *ibid.* G. LESAGE, « Protection des renseignements personnels: le secteur privé aussi doit être réglementé », *Le Devoir*, Montréal, 11 juin 1988, p. 1 (secteurs prioritaires: agences de crédit, assurances et banques). En mars 1987, le Comité permanent de la Justice et du Solliciteur général a recommandé d'élargir l'application de la loi fédérale « aux entreprises du secteur privé de compétence fédérale »; *Rapport du Comité permanent de la Justice*, *supra*, note 25, pp. 89-92 et rec. 7.5, p. 92. Dans sa réponse au Comité, le gouvernement a souligné son adhésion aux lignes directrices de l'OCDE et la mise sur pied d'un groupe de travail chargé de promouvoir leur application dans le secteur privé: *Réponse*, *supra*, note 26, pp. 14-15.

À l'inverse, les organismes publics sont soumis à une réglementation stricte³¹. Celle-ci consacre le droit à la vie privée en matière de renseignements personnels. En effet, une personne ne peut prendre connaissance des renseignements qui la concernent lorsque cette divulgation révèle un renseignement ou l'existence d'un renseignement sur une autre personne sans un consentement écrit de cette dernière³². La loi assure le principe de la confidentialité des dossiers et des renseignements nominatifs³³. Elle attribue à la personne concernée le pouvoir d'autoriser la divulgation de l'information qui la concerne³⁴. Elle crée également des exceptions, raisonnables dans le contexte d'une société démocratique³⁵. Ce régime de protection de l'information se compare à celui retenu à l'égard de la propriété intellectuelle³⁶ en ce qu'il octroie un droit de regard sur l'objet de protection. Il est fondé sur la reconnaissance de la protection d'un intérêt particulier.

Il ne fait nul doute pour nous que la maîtrise de l'information personnelle constitue un des fondements du respect de la dignité humaine. L'utilisation non consentie du corps d'une personne, ou celle non autorisée de renseignements personnels, aux fins d'obtenir de l'information à son sujet, constitue une atteinte à son intimité, essentielle pour le maintien de la dignité humaine³⁷. Cette maîtrise essentielle se traduit par le respect des choix individuels dans la circulation de cette information. La reconnaissance de cet attribut s'avère d'autant plus importante que l'information concernant la santé renferme notamment l'information de nature génétique dont la connaissance peut sous-tendre des prises de décisions individuelles et familiales importantes.

31. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1 [ci-après *Loi sur l'accès à l'information*]; la loi définit ce qu'on entend par « organisme public », art. 3, 4 et 6 (2); la loi ne s'applique qu'au secteur public; l'article 1 édicte :

La présente loi s'applique aux documents détenus par un organisme public dans l'exercice de ses fonctions, que leur conservation soit assurée par l'organisme public ou par un tiers.

Voir au Canada, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, Annexe II de la *Loi édictant la Loi sur l'accès à l'information et la Loi sur la protection des renseignements personnels, modifiant la Loi sur la preuve au Canada et la Loi sur la Cour fédérale et apportant des modifications corrélatives à d'autres lois*, L.R.C. 1985, c. P-21 [ci-après *Loi sur la protection des renseignements personnels*].

32. *Loi sur l'accès à l'information*, *id.*, art. 88.

33. Voir *infra*, Chapitre 1, section 1.

34. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 53.

35. *Infra*, Chapitre 2.

36. S. PICHETTE, *Le régime canadien de la propriété intellectuelle (excluant les marques de commerce)*, Montréal, École des Hautes études commerciales, 1979, pp. 208-275; J. PHILLIPS, *Introduction to Intellectual Property Law*, London, Butterworths, 1986, pp. 3-17, pp. 103-116, pp. 154-176, pp. 191-196; G. DWORKIN, « Access to Medical Records — Discovery, Confidentiality and Privacy », (1979) 42 *Mod. L. Rev.* 88, p. 90.

37. *Infra*, Chapitre préliminaire, Section 2.

De fait, la circulation de l'information de nature génétique présente des avantages certains, qu'ils soient individuels, familiaux ou sociaux. En effet, elle permet de tenter de guérir les maladies dont le traitement nécessite la connaissance des antécédents génétiques de la personne et la communication de renseignements médicaux sur les parents biologiques³⁸. Elle comporte également des désavantages certains, tels la communication de fausses informations, de susceptibilités ou de risques qui ne se matérialisent jamais, la prise de décisions à partir de renseignements partiels. Dans ce contexte, quelle protection, quelle attitude doit-on adopter à l'égard de cette information, déjà existante dans plusieurs des dossiers qui nous concernent, et susceptible d'être plus largement utilisée dans l'avenir? Y a-t-il lieu de balancer les risques d'atteinte à l'intimité individuelle par le biais de la circulation de l'information à l'encontre des bénéfices apportés par la connaissance de l'information pour la collectivité?

L'analyse qui suit vise à répondre à certaines questions posées par la communication de l'information de nature génétique. La protection légale actuelle de l'information, qui se fonde sur l'autorisation préalable de la personne concernée, permet-elle d'assurer à la personne son droit à la vie privée en matière d'information de nature génétique? Cette même information, manipulée aux fins de dépistage de maladies héréditaires, de diagnostics de prédisposition, est-elle adéquatement protégée contre les menaces de diffusion non autorisée par la personne? Inversement, la communication de cette information par le biais du dépistage volontaire ne serait-il pas bénéfique pour une personne, sa famille, la société? Précisément, un tiers qui pourrait bénéficier de la connaissance des renseignements génétiques contenus dans le dossier d'un membre de sa famille peut-il et devrait-il y avoir accès? Parallèlement, la société peut-elle exercer un droit à l'égard de l'information de nature génétique humaine pour des motifs de dépistage et de freinage des maladies héréditaires? L'intérêt de chaque personne à la protection de la confidentialité de cette information doit-il fléchir sous des impératifs sociaux supérieurs, ou plus simplement sous le poids de l'intérêt d'autrui?

Nous étudierons tout d'abord les droits et devoirs en matière d'accès à l'information de nature génétique, de même que de sa protection. Nous constaterons qu'ils sont fonction de la personne qui les recueille et les conserve (Chapitre 1). Puis, nous examinerons les droits et les devoirs en matière de diffusion de l'information de nature génétique. Nous constaterons dans ce cas que cette diffusion s'évalue selon qu'il y a ou non autorisation de la personne concernée par l'information (Chapitre 2). L'utilisation de l'information de nature génétique nous invite donc à une réflexion sur les devoirs et les prérogatives qui peuvent être exercés en regard de cette information. Elle conduit à la nécessité de formuler un nouveau système de

38. B.M. KNOPPERS, « Vérité et information de la personne », (1987) 18 *R.G.D.* 819.

protection de l'information, fondé non plus sur la qualité du détenteur, mais sur la nature de l'information.

Afin de bien préciser les enjeux auxquels devra faire face la société québécoise, il convient, croyons-nous, de définir tout d'abord les caractéristiques de l'information de nature génétique.

CHAPITRE PRÉLIMINAIRE CARACTÉRISTIQUES DE L'INFORMATION DE NATURE GÉNÉTIQUE

L'information de nature génétique nous renseigne sur la personne humaine. Elle est constituée de caractères héréditaires transmis par une combinaison de structures appelées les gènes. Ces particules constituent l'unité élémentaire d'information de la personne humaine. Cette information est contenue dans toutes les cellules vivantes d'un organisme humain. Elle définit son originalité et son identité (Section 1).

Les chartes de droits énoncent de manière non équivoque les garanties et les droits fondamentaux, de même que les libertés individuelles. Leur interprétation par les tribunaux démontre qu'une atteinte sera toujours interprétée de manière restrictive. Elle indique également qu'ils doivent être analysés dans le cadre d'une société libre et démocratique (Section 2).

SECTION 1 ORIGINALITÉ D'UNE INFORMATION À LA FOIS COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE

L'information de nature génétique tire sa source d'un patrimoine commun à tous les êtres humains. La science a identifié des centaines de milliers de gènes à l'origine de la composition de ce patrimoine commun de l'humanité. Au début du XIX^e siècle, le gène a été identifié comme le support des caractères héréditaires³⁹. Les gènes sont contenus dans les chromosomes, eux-mêmes au cœur des cellules humaines. Leur transmission, des géniteurs au produit de la conception, de générations en générations est le fruit du hasard. Le patrimoine génétique de l'humanité combiné à ce hasard conduit à une multiplicité d'être humains génétiquement

39. À titre d'exemple de maladies héréditaires connues : le diabète, l'hypertension, la sclérose en plaques, l'arthrite rhumatoïde, la schizophrénie, les lésions coronariennes, certaines formes de cancers, l'anémie falciforme, les allergies, l'asthme ; voir J.-P. ROGEL, « Le tri génétique », (Septembre 1983) *Québec Science* 19, p. 20.

différents. L'unicité de cette information rappelle ici l'exclusivité de l'information révélée par les empreintes digitales⁴⁰.

L'information de nature génétique individuelle est étroitement personnelle⁴¹. Elle donne source à un être humain chaque fois différent. Elle le caractérise et l'individualise. L'information de nature génétique n'est pas la personne, ni la programmation de la personne. Elle forme plutôt un message qui donne le profil d'une personne, lui confère une potentialité, une possibilité à la fois de vie et de risques.

Cette information de nature génétique, ou génotype, est continuellement agressée par l'environnement. Le résultat combiné d'un génotype et de l'environnement conduit à l'apparence individuelle d'une personne humaine, aussi appelée phénotype. De plus dans le bagage génétique individuel (une infime partie du patrimoine génétique de l'humanité) peuvent se loger des gènes qui comportent des anomalies. Ces anomalies génétiques peuvent se traduire par des anomalies physiques ou psychiques, des malformations physiques ou des maladies génétiques, ou encore par des déficiences ou des maladies à apparition tardive potentielles⁴².

Des maladies à apparition tardive peuvent également être transmises par vecteur génétique. Leur apparition ou leur réalisation est le

40. De fait, selon les connaissances scientifiques actuelles, la « probabilité statistique que deux sujets portent les mêmes empreintes génétiques est inférieure à [...] une chance sur 50 milliards de milliards »: J.-M. BADER, *loc. cit.*, note 8; M. TURENNE, « La fiche génétique au service de la police », *La Presse*, Montréal, 9 juillet 1989 p. B1; X., « Les empreintes génétiques au secours de la justice », *Le Devoir*, Montréal, 19 juin 1989, p. 8:

[I]a structure de l'ADN, comme les empreintes digitales, est en effet unique. Il n'y a qu'une chance sur plusieurs millions pour que deux personnes aient le même ADN à l'exception des vrais jumeaux qui ont le même patrimoine génétique.

41. Voir L.B. ANDREWS, *Medical Genetics: A Legal Frontier*, American Bar Foundation, Chicago, 1987, pp. 187-201; J.A. KOBRIN, « Confidentiality of Genetic Information », (1983) 30 *U.C.L.A. L. Rev.* 1283, pp. 1303-1304, n° 138; M. LAPPÉ, « The Limits of Genetic Inquiry », (August 1987) 17 *Hast. Cent. Rep.* 5; N.A. HOLTZMAN, « Recombinant DNA Technology, Genetic Tests, and Public Policy », (1988) 42 *Am. J. Hum. Genet.* 624, p. 630.

42. Les maladies héréditaires peuvent se classer en 3 catégories: anomalie sur un seul gène (1-3 % des naissances vivantes; p.ex. la maladie de Huntington, la fibrose kystique, l'hémophilie), anomalie chromosomique (1/2 de 1 % des naissances vivantes; due à un chromosome additionnel ou à l'absence d'un chromosome; p.ex. le syndrome de Down), anomalies multifactorielles (10 % des individus; dues à des interactions entre le génotype et l'environnement; p.ex. le spina bifida, certains cancers, la schizophrénie, les hypertensions); en 1988, le Conseil scientifique du Canada estimait qu'au moins un Canadien sur dix sera sujet à une déficience, une incapacité ou à un handicap découlant d'une modification génétique et que les maladies génétiques comptent pour 30 à 50 % des admissions dans les hôpitaux pédiatriques et pour plus de 20 % des admissions chez les adultes; voir B.M. KNOPPERS, « Human Dignity and Genetic Heritage » ou « Dignité humaine et patrimoine génétique », Document d'étude, Commission de réforme du droit du Canada, 1991.

plus souvent aléatoire. Elles peuvent notamment découler de l'exposition à un environnement particulier. Ces maladies peuvent ne jamais se matérialiser. Cette incertitude leur confère un caractère bien particulier. Selon la composition génétique qui lui est conférée, une personne humaine peut recevoir dans son patrimoine génétique individuel une susceptibilité de développer dans l'avenir une maladie particulière. Il s'agit d'une prédisposition. Il est possible que cette maladie se réalise comme il est possible qu'elle ne se réalise jamais, en dépit des caractères génétiques révélateurs de la présence d'anomalies. La connaissance du patrimoine génétique d'une personne pourrait donc permettre de déceler ses susceptibilités, possiblement prévenir le développement des maladies auxquelles elle serait prédisposée, de même qu'éviter la transmission héréditaire de caractéristiques non désirables.

Il faut également mentionner que certaines maladies génétiques sont plus fréquentes dans certaines populations ou dans certaines familles. Cette constatation confirme le rôle que peuvent jouer l'environnement, de même que la transmission familiale dans le développement de la maladie. Elle incite également la recherche épidémiologique qui vise la prévention des maladies héréditaires.

L'information de nature génétique représente donc un renseignement nettement lié à la personne, qui l'identifie. Elle constitue aussi un moyen biologique d'identification. Pour cette raison, elle peut être considérée à la fois comme un renseignement personnel d'identification et comme un renseignement concernant la santé. Bref, il s'agit d'une information permanente, davantage personnelle et révélatrice que l'information relative à la santé.

De fait, l'information relative à la santé se compose de différents volets. On parle ainsi de santé physique, sociale et psychologique⁴³. Cette information varie également d'une personne à l'autre. Elle varie aussi au cours de la vie de cette personne. Elle peut s'améliorer selon des habitudes ou des comportements personnels. Elle peut se dégrader, en raison de l'âge ou de la maladie. Elle peut également être influencée par des facteurs personnels, professionnels, environnementaux, sociaux, héréditaires ou familiaux, ou encore génétiques. Bref, l'information relative à la santé n'est pas stable, ni stationnaire, ni statique. Elle n'est pas immuable ou définitive. Elle est susceptible de changements.

L'information concernant la santé renferme notamment l'histoire médicale familiale d'une personne. Cette histoire peut révéler des facteurs de propension à la maladie, de risque de développement de la maladie, de

43. Suivant la *Confidentiality Information Act*, West's Calif. *Civil Code 1988 Compact Ed.*, art. 56.05: "Medical information" means any individually identifiable information in possession of or derived from a provider of health care regarding a patient's medical history, mental or physical condition or treatment.

prédisposition au développement futur, éventuel ou possible de la maladie⁴⁴. Elle fournit donc de l'information à caractère héréditaire ou de nature génétique.

L'information relative à la santé émane d'un individu. C'est son premier support. Sa communication à des tierces personnes permet de croire qu'elle est emmagasinée, voire conservée. La conservation de cette information se matérialise tout au long de la vie d'une personne dans des dossiers ou des fichiers de santé. Ce sont les supports d'information secondaires. Nous verrons plus loin que l'information de nature génétique est emmagasinée à l'heure actuelle sur ces supports d'information secondaires⁴⁵.

Ainsi, selon un sous-comité du Comité d'experts en bioéthique du Conseil de l'Europe, les renseignements génétiques seraient considérés comme des données à caractère personnel, relatives à la santé⁴⁶.

En définitive, l'information de nature génétique se distingue des autres types d'information personnelle en ce qu'elle est très étroitement liée à la personne humaine. De fait, son expression constitue l'individu-même tel que perçu par lui-même et par les autres. Vu cette spécificité, il faut se demander quel serait le régime de protection le plus approprié pour cette information. Pour y répondre, voyons la portée des droits fondamentaux eu égard à la disposition corporelle et informationnelle.

SECTION 2

INTERPRÉTATION DES DROITS ET LIBERTÉS À L'ÉGARD D'UN PATRIMOINE À LA FOIS COMMUN ET PERSONNEL

En 1989, un tribunal américain fut saisi d'une question peu commune. Il devait se prononcer sur le droit de propriété d'un patient dans le matériel humain qu'il avait remis à la science, en l'occurrence des lignées cellulaires ayant un potentiel curatif à l'égard de plusieurs cancers. L'enjeu était de taille puisque les chercheurs scientifiques avaient obtenu un brevet sur le matériel thérapeutique, comportant des profits intéressants. Le tribunal de première instance a reconnu l'existence d'un intérêt particulier du patient dans son matériel humain⁴⁷. Ce faisant, il octroyait un droit de suite de la personne dans l'information la concernant, acceptant la notion

44. Voir B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, «DNA Sampling and Informed Consent», (1988) 140 *C.M.A.J.* 1023.

45. *Infra*, Chapitre 1, Section 2.

46. CONSEIL DE L'EUROPE, *Ad Hoc Committee of Experts on Bioethics (CAHBI) — Working Party on the Protection of Genetic Data — Meeting Report*, 10 février 1989, p. 2.

47. *Moore c. The Regents of the University of California et al.*, 249 Cal. Rptr. 494 (Cal. App. 2 dist. 1988); appel accueilli, 763 P. 2d 479 (Cal. 1988); File n° 5006987 Sup. Ct. California, 9 juillet 1990.

de propriété du matériel ou de l'information. Cette décision fut toutefois renversée par la Cour suprême en juillet 1990, la majorité de ce tribunal reconnaissant toutefois un droit d'action du patient pour les dommages subis suite à l'omission de son médecin de le renseigner sur la possibilité d'accomplir des recherches rentables à partir des échantillons de ses tissus.

En 1988, la Cour suprême du Canada était à son tour saisie d'une question de droit importante. Elle devait déterminer la légalité de la prise de possession d'un échantillon de sang par la police, sans le consentement d'un accidenté de la route alors inconscient. Le jugement de la Cour fut partagé⁴⁸. Dans le jugement majoritaire, le juge Laforest conclut que la saisie était illégale et qu'elle comportait une grave atteinte à la dignité de la personne humaine. Il soulignait également l'importance de la conservation des renseignements au sujet d'une personne et énonçait clairement le droit à la vie privée en matière d'information, fondé sur les notions de dignité et d'intégrité de la personne humaine⁴⁹. Ce faisant, il reconnaissait un droit de suite de la personne dans l'information la concernant, mettant ainsi de côté la question de la propriété de l'information.

C'est ainsi que l'information relative à une personne a été protégée par la reconnaissance d'un intérêt particulier de la personne concernée par cette information. Ces deux décisions récentes, issues de la common law, indiquent aussi que les tribunaux seront réticents à reconnaître la propriété dans le matériel humain ou dans l'information personnelle. Reste à savoir si nos tribunaux québécois, de droit civil, arriveront à des conclusions semblables.

À première vue, la propriété de l'information pourrait conférer à une personne le pouvoir de maîtriser les renseignements qui la concernent ainsi que d'en exiger le respect. Elle permettrait donc à une personne de disposer de l'information de nature génétique la concernant et d'en vérifier la circulation. En effet, l'intérêt du droit de propriété réside dans le fait qu'il s'agit du droit réel le plus complet, qui confère à son détenteur la plus grande protection, parmi les droits réels⁵⁰.

48. *R. c. Dymont*, [1988] 2 R.C.S. 417; trois des six juges furent d'avis que la prise de possession de cet échantillon sanguin constituait une saisie au sens de la Charte canadienne, que cette saisie était illégale puisqu'elle n'était appuyée d'aucun mandat et qu'en conséquence l'échantillon ainsi recueilli n'était pas admissible en preuve; dans sa dissidence, le juge McIntyre s'est dit d'avis qu'il n'y avait eu aucune fouille en l'espèce; enfin, pour le juge Laforest, qui rédigea le jugement (et le juge en chef Dickson), il était clair que cette saisie était abusive, que la saisie d'une substance corporelle humaine constitue une atteinte à l'autonomie corporelle humaine, que la dignité de la personne humaine est gravement atteinte par l'utilisation de substances corporelles recueillies par des tiers et que la circulation de renseignements au sujet d'une personne présente un danger pour la vie privée individuelle.

49. *R. c. Dymont*, *id.*, pp. 428-29, (le juge LAFOREST).

50. Art. 406 C.c.B.-C.; QUÉBEC OFFICE DE RÉVISION DU CODE CIVIL, *Rapport sur le code civil du Québec*, Vol. 1, *Projet de Code civil*, Livre IV: *Des biens*, 1978, art. 34; CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PRIVÉ ET COMPARÉ DU QUÉBEC, *Dictionnaire de droit privé*, Montréal, C.R.D.P.C.Q., 1985, *verbo* droit de propriété.

Cependant, à l'égard du corps humain, la doctrine civiliste a toujours été réticente à reconnaître un tel droit en dépit de l'expansion du droit de propriété, et ce principalement en raison du refus de commercialisation du matériel humain⁵¹. En matière d'information, ce droit comporte des limites non négligeables. Certains sont d'avis que l'information doit être considérée comme un bien public et, par conséquent, demeure inappropriable. D'ailleurs, la propriété de l'information nuirait à sa circulation⁵².

Pourtant, en matière de dossiers hospitaliers, des auteurs, de même que le seul tribunal québécois qui se soit prononcé sur la question jusqu'à ce jour, sont d'avis que l'information qui y est versée doit être considérée comme la « propriété du patient ». Ils appuient leur position sur le degré d'intérêt du patient dans l'information qui y est versée⁵³. La nature intime des données versées aux dossiers médicaux et hospitaliers, de même que le fait qu'elles font partie intégrante de la vie privée de la personne seraient également les fondements de ce droit⁵⁴.

À cet égard, la section ontarienne de l'Association du Barreau canadien s'est dit d'avis qu'aussi longtemps que la garde et la maîtrise sont clairement définies et réglementées dans le cas des dossiers médicaux, la question de la propriété demeure secondaire⁵⁵. La garde et la maîtrise ne devraient pas être partagées, ce partage rendant la protection de la sécurité des dossiers trop difficile et n'étant pas nécessaire⁵⁶.

En résumé, la propriété confère assurément le contrôle le plus parfait. Cependant, et sous réserve d'une étude plus approfondie, il nous

51. C. ATIAS, *Les personnes. Les incapacités*, Paris, P.U.F., Coll. droit fondamental, p. 9 et p. 13; E. MACKAAY, « Les biens informationnels ou le droit de suite dans les idées », dans J.-P. CHAMOIX (dir.), *L'appropriation de l'information*, Paris, Lib. tech. 1986, p. 35; F. TERRÉ, « L'évolution du droit de propriété depuis le Code civil », (1985) 1 *Revue française de théorie juridique* 33, p. 42; A. MAYRAND, *L'inviolabilité de la personne humaine*, Montréal, Wilson Lafleur, 1975, p. 30, n° 24 et p. 82, n° 60.

52. E. MACKAAY, *id.*, p. 35; et E. MACKAAY, « La reproduction par la mise en mémoire sur ordinateur en droit canadien », (1986) 46 *R. du B.* 759, p. 760 et p. 767; *contra*, A. WEINRIB, « Information and Property », (1988) 38 *U.T.L.J.* 117, pp. 120-136: selon cet auteur, l'information serait appropriable.

53. Sur cette question, voir H. GUAY, « Le dépistage de l'information relative à la santé d'une personne en milieu de travail », essai présenté pour l'obtention de la maîtrise en droit de la santé, Université de Sherbrooke, Septembre 1989, pp. 115 et s.

54. En droit français, G. BOUDET, M. HAMON et J.-M. SÉVERIN, *Le dossier médical: droit à l'information et secret*, Paris, Éd. E.S.F. — Entreprise Moderne d'Édition, 1985, p. 29; la commission d'enquête ontarienne sur la confidentialité de l'information et des dossiers médicaux ne se prononçait pas de manière spécifique sur cette question, *Rapport Krever, supra*, note 2.

55. CANADIAN BAR ASSOCIATION — ONTARIO, « Response of the CBAO Health Law Section to the Proposed Health Care Information Access and Privacy Act », 24 octobre 1989, p. 2 (W. Gay et R. Batty) (non publié) [ci-après CBAO].

56. *Id.*, p. 6.

apparaît inapproprié de conclure que l'information de nature génétique est appropriable⁵⁷ et ce, dans le but de protéger cette information et d'en permettre l'accès et la maîtrise⁵⁸. D'autres moyens de protection pourraient garantir le respect de la vie privée en matière d'information sans nuire à sa circulation, et bien que l'information de nature génétique puisse être composée de renseignements aussi intimes et uniques à la personne humaine. D'ailleurs, ce bagage génétique individuel, lequel constitue une infime partie du patrimoine génétique de l'humanité, ne devrait-il pas être considéré comme un bien public (*res communis*) et dès lors inappropriable⁵⁹?

D'autres droits confèrent à la personne des pouvoirs de disposition sur le matériel et l'information qui la concernent. Ce sont les droits fondamentaux, issus du droit public, ainsi que les droits de la personnalité, issus du droit privé⁶⁰. De tous ces droits, celui de la vie privée est probablement celui qui mérite la plus grande attention, en matière d'information. En effet, la notion de vie privée a pour objet principal la maîtrise des renseignements concernant une personne :

Informational privacy contemplates that every individual has a right to control the information that is collected about him, the means by which it is collected, and how it is used by others after it is collected.⁶¹

Elle renvoie au pouvoir d'un particulier de maîtriser l'information qui le concerne⁶². Le droit à la vie privée comprend également le pouvoir

57. Voir aussi Y. POULLET, «Le fondement du droit à la protection des données nominatives: propriété ou libertés», Colloque «Nouvelles technologies et propriété», Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, novembre 1989 (non publié); voir aussi H. GUAY, *loc. cit.*, note 53, pp. 118 et s.

58. E. MACKAAY, et A. LUCAS dans P. Catala (anim.), «Reconnaître des droits privatifs de l'information», dans J.-P. CHAMOIX (dir.), *L'appropriation de l'information*, Paris, Lib. Tech., 1986, p. 118:

On peut se demander si les mêmes problèmes ne vont pas se poser lorsque nous essayerons de définir des partages de droits entre la personne concernée par les données nominatives, à qui l'on donne certaines prérogatives sur l'usage de ces données, et l'autre personne qui a un intérêt commercial à les diffuser.

59. Les choses communes, ce sont les biens qui sont inappropriables parce qu'ils appartiennent à tous comme l'air ou le vent; art. 585 C.c.B.-C.

60. Ces droits ont pour objet la protection d'intérêts de la personne humaine; ils visent les intérêts moraux d'une personne, c'est-à-dire les intérêts autres que pécuniaires, aussi appelés intérêts extrapatrimoniaux.

61. R.M. BOUHAN, «Informational Privacy: Its History and Future Impact on the Insurance Industry», (1978-79) 29 *Federation of Insurance Counsel Quarterly* 295, p. 296; F.F. BASKIN, «Confidential Medical Records: Insurers and the Threat to Informational Privacy», (1978) *Insurance L.J.* 590.

62. R. c. *Dyment*, *supra*, note 48; G.R.I.D., *supra*, note 3, pp. 237-239; G. PAGE, *supra*, note 24, pp. 120-121, n^{os} 108-109; A.F. WESTIN, *Privacy and Freedom*, New York, Athenum, 1967, p. 7; J.A. CZECOWSKI-BRUCE, *Privacy and Confidentiality of Health Care Information*, A.H.A., 1983, p. 1; C. FRIED, «Privacy», (1968) 77 *Yale L.J.* 475, p. 483; D.M. O'BRIEN, *Privacy, Law, and Public Policy*, New York, Preger, 1979, pp. 11-13 et pp. 21-23; W.J. WINDALE et J.W. ROSS, «Privacy, Confidentiality and Autonomy in Psychotherapy», (1985) 64 *Neb. L. Rev.* 578, pp. 596-97.

d'exercer des choix et celui de les faire respecter⁶³. C'est un peu une extension du droit de propriété, un droit de possession de l'information emmagasinée dans un système⁶⁴. Il faut donc comprendre que l'information de nature génétique, partie intégrante du cercle d'intimité individuel, est protégée par le concept de vie privée⁶⁵.

On entend par « vie privée », cette sphère d'intimité à laquelle toute personne peut légitimement aspirer⁶⁶. Cette sphère englobe les valeurs sociales attachées à la relation entre une personne humaine et l'État. Mais la notion de vie privée n'est pas restreinte à celle des relations entre l'État et les individus⁶⁷.

De plus, ce droit à la vie privée n'est pas absolu⁶⁸. La loi et les tribunaux imposent des limites justifiables dans une société démocratique, où les intérêts de chacun sont pris en considération. Un équilibre s'établit entre l'utilisation de l'information pour des fins sociales et la protection de l'intimité pour des raisons individuelles⁶⁹.

Outre ce droit fondamental à la vie privée, le droit à la liberté de sa personne « garantit à chaque individu une marge d'autonomie personnelle sur ses décisions importantes touchant intimement sa vie privée »⁷⁰. Il est « inextricablement lié[s] à la notion de dignité humaine »⁷¹. Le respect de la dignité humaine⁷² et le respect de la personne humaine

63. *Morgentaler c. La Reine*, [1988] 1 R.C.S. 30; G. PAGE, *supra*, note 24, pp. 120-121, n^{os} 108-109.

64. CANADA, DEPARTMENT OF COMMUNICATIONS AND JUSTICE, *The Nature of Privacy: A Study by the Privacy and Computer Task Force* par D.N. WEISSTUB et C.C. GOTLIEB, 1972, p. 39.

65. Sur le droit à la vie privée en matière d'information relative à la santé, voir les opinions américaines à ce sujet: S. NEWMAN, « Privacy in Personal Medical Information: A Diagnosis », (1981) 33 *U. Fla L. Rev.* 394; F.J. WILLY, « Right to Privacy in Personal Medical Information », (1978) 24 *Med. Trial Tech. Q.* 164.

66. Le terme intimité constitue d'ailleurs la traduction littérale de l'expression « vie privée ».

67. Voir à ce sujet les commentaires sur la nature du droit à la vie privée dans H.P. GLENN, « Le droit au respect de la vie privée », (1979) 39 *R. du B.* 879, pp. 888-889.

68. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 9.1; *Charte canadienne des droits et libertés*, partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, R.-U., c. 11, art. 1.

69. *Infra*, Chapitre 2, section 2.

70. *Morgentaler c. La Reine*, *supra*, note 63, p. 171.

71. *Id.*, p. 164.

72. *Charte des droits et libertés de la personne*, *supra*, note 68, préambule, 3^e al. et art. 4; *Déclaration canadienne des droits*, S.R.C. 1970, App. III, Préambule, 1^{er} al.; *Déclaration universelle des droits de l'homme*, rés. 217 A (III) du 10 décembre 1948, Préambule, 1^{er} al., reproduite notamment dans N.U., *Droits de l'homme: recueil d'instruments internationaux*, N.Y., Nations Unies, 1978, p. 1 et dans H. BRUN, *Charte des droits de la personne: législation, jurisprudence et doctrine*, Montréal, Wilson & Lafleur, Alter Ego, 1988, p. 329; *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, rés. 2200 A (XXI) du 16 décembre 1966, Préambule, 1^{er} al., reproduit notamment dans N.U. *id.*, p. 8, et dans H. BRUN, *id.*, p. 449.

formeraient d'ailleurs le fondement de tous les droits de la personne⁷³, le respect de la personne humaine étant « la clé de voûte de notre système démocratique »⁷⁴. La notion même de « dignité » se confond avec celle de la qualité de la vie⁷⁵. Elle couvre aussi le respect de la confidentialité des renseignements intimes concernant une personne⁷⁶.

De fait, la confidentialité d'un renseignement est considérée comme un moyen de protection⁷⁷. La confidentialité de l'information confère à la personne concernée, le « pouvoir de contrôler la circulation de l'information parmi les tiers »⁷⁸. L'exercice de ce pouvoir a pour objet d'assurer la protection individuelle de la vie privée⁷⁹. La confidentialité tire son origine, notamment, du droit au respect individuel de la vie privée⁸⁰. Elle est un moyen de préserver l'intimité qui entoure la vie privée⁸¹.

La confidentialité oblige le détenteur de l'information au silence. Elle lui impose le devoir de ne pas interférer dans l'exercice de ce droit⁸². Le détenteur du renseignement est obligé au respect de l'intimité de la personne concernée⁸³. Il doit s'assurer que, dans l'exercice de ses propres objectifs, la communication de l'information n'entrave pas la vie privée de

73. L. HUPPÉ, « La dignité humaine comme fondement des droits et libertés garantis par la Charte », (1988) 48 R. du B. 724.

74. *Institut Philippe Pinel c. Dion*, [1983] C.S. 438, p. 439.

75. *In re Maude Goyette*, [1983] C.S. 429, p. 434; *Couture-Jacquet c. Montreal Children Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221, p. 1226 et p. 1228 (C.A.).

76. *Infra*, Chapitre 1, section 2.

77. COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Le consentement à l'acte médical*, Document d'étude, série Protection de la vie, par M.A. SOMERVILLE, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1980, p. 165; R. GILLON, « Confidentiality », (1985) 291 Br. Med. J. 1634.

78. E. MACKAAY, *loc. cit.*, note 51, p. 768; J. GOULET, *La protection juridique du logiciel: options et stratégies*, Québec, ministère des Affaires culturelles, 1984, p. 64 (maîtriser la destinée de l'information).

79. CONSEIL DE L'EUROPE, *Recommandation 1037 (1986) relative à la protection des données et à la liberté d'information*, 38^e sess., adoptée le 3 juillet 1986, par. 7:

Estimant [...] que la protection de la vie privée a une incidence sur la quantité d'informations pouvant circuler dans la société.

80. Y.-M. MORISSETTE et D.W. SCHUMAN, « Le secret professionnel: un hydre à trente-neuf têtes rôde dans le droit de la preuve », (1984) 25 C. de D. 501, p. 513; J. GOULET, M. GAGNÉ et D. GIRARD, *Règles de droit et confidentialité*, Sorep et Université du Québec à Chicoutimi, 1983, p. 51 (non publié).

81. GOULET *et al.*, *ibid.*

82. Pour reprendre les termes d'une analyse du début du siècle: W.N. HOEHFELD, « Some Fundamental Legal Conceptions as Applied in Judicial Reasoning », (1913-14) 23 *Yale L.J.* 16, p. 30 et pp. 44-45; mais également P. ROUBIER, *Droits subjectifs et situations juridiques*, Dalloz, Paris, 1963, pp. 52-54, n^o 6.

83. GOULET *et al.*, *op. cit.*, note 80, p. 53; G.R.I.D., *supra*, note 3, p. 237:

Traditionnellement, le concept de vie privée était associé aux notions d'intimité, de secret, au privilège de couper la communication et au droit de contrôler son espace physique lié au droit de propriété.

la personne concernée. Cette obligation trouve d'ailleurs des assises juridiques dans les énoncés de droits fondamentaux et dans d'autres textes juridiques⁸⁴.

Or toute personne a droit au respect de la confidentialité des renseignements qui concernent sa santé⁸⁵. Dans l'état actuel du droit, la confidentialité d'un renseignement découle du contexte dans lequel il a été transmis⁸⁶, plutôt que de la qualité du renseignement. Un même renseignement sera tantôt confidentiel, tantôt secret, tantôt privilégié, selon le contexte de sa communication et la qualité du détenteur. De fait, le droit à la confidentialité de l'information concernant la santé est assuré lorsque le récipiendaire de l'information est tenu au secret professionnel par la « loi »⁸⁷. Ce droit au respect du secret professionnel est personnel. Il s'attache à la personne à qui sont faites les révélations ou qui fait les observations⁸⁸. Il diffère du secret administratif, suivant lequel c'est le renseignement qui est secret en raison de la nature du renseignement. Il s'attache également au dossier dans lequel sont consignés les observations, constatations, révélations et autres renseignements.

Ce droit à la confidentialité n'est pas absolu. Exceptionnellement, lorsqu'un intérêt supérieur l'exige, le voile de la confidentialité de l'information concernant la santé pourra être levé, du moins en partie. Dans ces cas, des impératifs médicaux-sociaux sont considérés supérieurs à l'intérêt individuel du respect au secret professionnel⁸⁹. Ces situations sont circonscrites. Dans ces cas, la loi impose expressément aux particuliers le respect de la santé et de la sécurité d'autrui. D'ailleurs, il est à propos ici de souligner la méconnaissance des devoirs individuels pourtant enchâssés dans les chartes de droits. Les « droits et libertés de la personne humaine

84. Les lois et règlements qui encadrent l'exercice d'une profession.

85. Voir *Rapport Krever*, *supra*, note 2, p. 287; B.M. KNOPPERS, « Confidentiality and Accessibility of Medical Information: A Comparative Analysis », (1982) 12 *R.D.U.S.* 395.

86. J.-L. BAUDOIN, *Secret professionnel et droit au secret dans le droit de la preuve*, Paris, L.G.D.J. 1965, p. 86, n° 122: « ce n'est pas la nature même du document mais bien plutôt sa destination qui lui donne un caractère confidentiel ». (nos italiques); *Sous-ministre du Revenu c. Fava*, (1984) 3 *R.D.J.* 486, p. 489 (C.A., le juge ROTHMAN): « it is the purpose of the report that determines its privileged character and not the identity of the person who requests it ».

87. *Charte des droits et libertés de la personne*, *supra*, note 68, art. 9:

Chacun a droit au secret professionnel.

Toute personne tenue par la loi au respect du secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte *ne peuvent, même en justice*, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi.

Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. [nos italiques].

88. La notion de secret professionnel comporte des éléments nécessaires à son existence; voir H. GUAY, *loc. cit.*, note 53, pp. 27-28.

89. J.-L. BAUDOIN, *op. cit.*, note 86, pp. 123-124, n° 182 et pp. 139-140, n° 208; et *infra* Chapitre 2, section 2.

sont inséparables des droits et libertés d'autrui et du bien-être général »⁹⁰. Il s'agit là d'un énoncé qui ne doit pas être ignoré, en particulier en matière d'information de nature génétique.

À ces droits de la personnalité se joint aussi le droit à l'autonomie de la personne, lequel a été interprété jusqu'à ce jour particulièrement à l'égard de la disposition matérielle individuelle⁹¹. Il se traduit par l'acceptation de risques lorsqu'une personne consent à se soumettre à un traitement, par exemple⁹². Ce droit n'a toutefois pas été interprété en matière de maîtrise de l'information de nature personnelle. Parallèlement, le droit à la sécurité de sa personne s'étend à l'intégrité physique et mentale et au pouvoir de décider de ses atteintes⁹³. Cette intégrité comporte la notion d'intégralité ou d'inaltération. Elle est souvent confondue avec la notion d'inviolabilité de la personne⁹⁴. Elle offre un moyen de protection

90. *Charte des droits et libertés de la personne*, supra, note 68, Préambule, 4^e al. :

Considérant que les droits et libertés de la personne humaine sont inséparables des droits et libertés d'autrui et du bien-être général;

Loi portant réforme au Code civil, L.Q. 1987, c. 18, art. 7 :

Aucun droit ne peut être exercé en vue de nuire à autrui ou, en l'absence d'un intérêt sérieux et légitime, de manière à lui porter préjudice.

Et art. 35(1), cité supra, note 29.

QUÉBEC OFFICE DE RÉVISION DU CODE CIVIL, *Rapport sur le Code civil du Québec: Commentaires*, vol. 1, Québec, Éditeur officiel, 1978, p. xxxiv :

[...] à une époque où l'on prend conscience — avec raison — des droits fondamentaux de la personne humaine, il paraissait tout aussi opportun de rappeler dans un Code civil, qu'un droit suppose un devoir; que l'affirmation des droits de l'un emporte respect des droits d'autrui.

M. CARON, « Le droit à l'égalité dans le Code civil et dans la Charte des droits et libertés », (1985) 45 *R. du B.* 345, p. 376; C. FABIEN, « De la responsabilité délictuelle, vers le régime d'obligations légales relatives au comportement envers autrui », dans *Les enjeux de la révision du Code civil*, A. POUPART (dir.), Montréal, Faculté d'Éducation permanente de l'Université de Montréal, 1979, 37, pp. 43-45.

91. R. KOURI et M. OUELLETTE, « Corps humain et liberté individuelle », (1975) 6 *R.D.U.S.* 85.

92. F. HELEINE, « Le dogme de l'intangibilité du corps humain et ses atteintes normalisées dans le droit des obligations du Québec contemporain », (1976) 36 *B. du Q.* 2, p. 14.

93. *Morgentaler c. La Reine*, supra, note 63 (le juge DICKSON), pp. 53-56.

94. Art. 19 C.c.B.-C. :

Art. 19. La personne humaine est inviolable.

Nul ne peut porter atteinte à la personne d'autrui sans son consentement ou sans y être autorisé par la loi.

Cet article a été modifié par l'entrée en vigueur, le 15 avril 1990, de la *Loi sur le Curateur public et modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives*, L.Q. 1989, c. 54, art. 78 :

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est incapable de consentir à des soins ou à les refuser, une personne qui est autorisée par la loi ou par mandat le remplace.

et de contrôle des atteintes, généralement physiques, de la personne. Elle pourrait, croyons-nous, être la source d'un droit à l'inaltération d'un patrimoine informationnel.

Tous ces droits de la personnalité confèrent un droit de suivi, de regard, de maîtrise de l'information qui origine d'une personne. Ils sous-tendent une affirmation de la liberté individuelle à l'égard d'un intérêt personnel qui porte sur son intégrité et son identité. Ce droit de maîtrise n'est toutefois pas parfait; aucun droit n'étant d'ailleurs parfait. Néanmoins, ce qui importe, en matière d'information de nature génétique, c'est la reconnaissance légale que toute personne humaine a le droit d'exercer des choix à l'égard de l'information individuelle la plus unique qui soit. En d'autres termes, un droit de propriété imparfait de l'individu sur l'information humaine dont il se départit et qui circule à son sujet. Voyons donc les moyens légaux actuels permettant l'exercice d'un tel droit.

CHAPITRE 1 STRUCTURATION ET FRAGMENTATION DE L'INFORMATION DE NATURE GÉNÉTIQUE

Depuis quelques années, se sont multipliés les organismes qui recueillent, emmagasinent et conservent de l'information concernant les particuliers. Ils se composent de personnes autres que des professionnels et se trouvent le plus souvent dans le secteur privé. Ni ces organismes, ni les dossiers qu'ils constituent ne sont soumis à une réglementation d'ordre déontologique relative à l'information colligée et conservée. Ces détenteurs d'information ont pour objectif premier de conserver de l'information sur des personnes et de la mettre à la disposition de clients que celle-ci intéresse. Ils accumulent notamment de l'information concernant la santé.

Parallèlement, les professionnels de la santé ont l'obligation d'assurer la confidentialité de l'information recueillie et conservée, en vertu des règlements déontologiques applicables à leur profession. Compte tenu de leurs fonctions et des objectifs de traitement qui les guident, ils accumulent le plus souvent une grande quantité de renseignements concernant la santé d'une personne. Ils demeurent, à l'heure actuelle et pour l'avenir, les personnes les plus susceptibles de conserver de l'information de nature génétique concernant leur « patient », de même que les membres de sa famille.

Au sein des organismes publics, l'information personnelle, de même que l'information relative à la santé ne peuvent être recueillies sans que des objectifs de collecte et de conservation n'aient été définis. La protection de cette information est assurée par des règles strictes, portant tantôt sur la nature, la durée de conservation et la destruction des renseignements.

Ainsi, ces différents organismes, à caractère privé ou public, emmagasinent les renseignements dans des dossiers de santé ou dans des fichiers personnels⁹⁵. La notion de fichier de renseignements qui se définissait jusqu'à récemment comme un dossier traditionnel, c'est-à-dire un dossier réel conservé par une personne s'est désormais élargie. Elle répond à une « nouvelle réalité » : celle du réseau informatique, c'est-à-dire des fichiers virtuels qui résultent de la mise en réseau d'un ensemble de banques de données indépendantes⁹⁶.

La protection de l'information de nature génétique ne fait l'objet d'aucune recommandation particulière en droit québécois actuellement. À l'inverse, et à titre d'exemple, un sous-comité du Comité d'experts du Conseil de l'Europe, qui s'est penché sur la question de la protection des renseignements d'ordre génétique, recommandait de garantir le caractère confidentiel et la sécurité des informations personnelles stockées dans les fichiers de santé publique et de veiller à ce que leur usage soit conforme à l'éthique⁹⁷. Ce même sous-comité s'est dit d'avis que les principes énoncés dans une Recommandation portant sur le traitement automatisé des données, en 1981, étaient en grande partie applicables aux questions soulevées par les données à caractère génétique⁹⁸. Cependant, le sous-comité a exprimé l'opinion que ces principes devaient être raffinés compte tenu du fait que les données à caractère génétique révèlent certaines particularités qui ne sont pas partagées par les données à caractère personnel relatives à la santé, telles le problème de l'accès, la conservation de longue durée vu l'impact de ces données sur plusieurs générations, les nombreuses demandes d'accès, la cueillette et la conservation des données à caractère génétique concernant des tiers à leur insu⁹⁹.

95. Le terme fichier « a l'avantage d'être générique et ne prend pas en compte le support de l'information » ; il s'agit d'une « collection de données quelle que soit son organisation » ; D. THOUVENIN, « Fichiers médicaux et information de la personne fichée », [1984] *Revue de droit sanitaire et social* 283, pp. 296-297 ; D. THOUVENIN, *Le secret médical et l'information du malade*, Lyon, P.U. Lyon, 1982, p. 171 ; pour une définition des expressions « dossier », « dossier de santé », « fichier », etc., voir H. GUAY, *loc. cit.*, note 53, chapitre préliminaire, section 1.

96. *Rapport sur la mise en œuvre, supra*, note 25, pp. 136-140 et rec. 18.

97. *Supra*, note 46.

98. À savoir :

garantir [...] à toute personne physique, quelles que soient sa nationalité ou sa résidence, le respect de ses droits et de ses libertés fondamentales, et notamment de son droit à la vie privée, à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel la concernant (« protection des données »).

CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif concernant la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel*, Strasbourg 1981, art. 1 [ci-après *Rapport explicatif*].

99. *Supra*, note 46, p. 3.

Il ressort de l'examen qui suit qu'à l'heure actuelle, la protection de l'information de nature génétique pourrait être assurée par une réglementation précise en matière de collecte (Section 1) et par des devoirs stricts en matière de conservation (Section 2).

SECTION 1 COLLECTE ET CONFIDENTIALITÉ DE L'INFORMATION: ABSENCE DE CRITÈRES COHÉRENTS

La collecte de renseignements personnels fait généralement suite soit à une consultation d'une personne auprès d'un éventuel détenteur d'information, soit à une sollicitation d'un détenteur d'information auprès d'une personne, ou d'un organisme qui conserve l'information. Comme l'information de nature génétique émane d'une personne, elle est donc initialement recueillie auprès de la personne concernée soit directement, lors d'une consultation, soit indirectement, lors d'une enquête. Comme cette même information est partagée étroitement entre les mêmes membres d'une même famille et, plus largement, par tous les êtres humains, elle peut être également recueillie auprès des membres de cette famille ou de la société.

L'auteur de la collecte sera tantôt une personne physique, comme un médecin traitant, un médecin à l'école, un membre de l'équipe thérapeutique au sein d'un établissement de santé, un médecin dont les services ont été retenus par une tierce personne, un représentant d'une compagnie d'assurances, ou une personne morale, comme une clinique privée de services de santé, un employeur, un organisme administratif gouvernemental, ou encore un organisme privé autre, comme une compagnie d'assurances, une société de recherche sur les antécédents génétiques, ou une entreprise privée qui constitue des banques de données sur la santé des particuliers¹⁰⁰.

La sollicitation directe pourrait se réaliser par le biais d'une entrevue ou au moyen d'un questionnaire écrit, comportant l'histoire médicale familiale, des épreuves de dépistage ou d'études épidémiologiques conduites par des médecins ou des chercheurs¹⁰¹. Elle pourra avoir des raisons très précises, comme par exemple, l'évaluation de l'état de santé dans le cadre d'un examen annuel ou dans le cadre d'un examen d'embauche, l'émission d'une police d'assurance-vie, ou encore l'évaluation de l'état de

100. Mentionnons à titre d'exemple les noms de Acrofax, d'Equifax et du Medical Information Bureau, chacun de ces organismes ayant leur siège social aux États-Unis.

101. Le *dépistage* consiste en une recherche méthodique ayant pour but de découvrir quelque chose, telle une maladie. Dans son acception actuelle, l'*épidémiologie* a pour objet l'étude « des rapports existants entre la maladie et divers facteurs [...] susceptibles d'exercer une influence sur leur fréquence, leur distribution, leur évolution »; *Le Robert, supra*, note 4, *verbo* dépistage, épidémiologie.

santé des Québécois dans le cadre d'une enquête épidémiologique sur les caractères héréditaires ou génétiques. La sollicitation indirecte pourrait s'accomplir dans le cadre d'une entrevue ou d'un questionnaire rempli au moment de la sollicitation directe et pour les mêmes raisons.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la sollicitation pourra se produire tout au cours de la vie d'une personne. Il est d'ailleurs à prévoir que la sollicitation, qui se traduira par une collecte de données, s'accroîtra au fur et à mesure que les moyens pour identifier le matériel génétique seront plus sophistiqués et que la signification accordée au matériel génétique sera plus importante.

Compte tenu du caractère nettement personnel de l'information de nature génétique, il nous semble évident que la reconnaissance d'un intérêt individuel dans cette information implique le respect et la protection de la confidentialité de cette information¹⁰². Pour les mêmes raisons, il nous apparaît approprié d'exiger une autorisation de la personne directement concernée, préalablement à la collecte de cette information.

À l'heure actuelle, un tel critère n'existe pas en matière de constitution de dossiers de renseignements concernant la santé, par exemple. Ainsi, dans le cadre de la relation patient-médecin, il y a une entente tacite à l'effet que le thérapeute recueille les renseignements complets en vue du mieux-être du patient. Il en est de même de la relation bénéficiaire-thérapeute au sein d'un établissement de services de santé. Dans le cas de dossiers autres que médicaux, mais dans lesquels figurent des données médicales, les dossiers des chercheurs par exemple, une éthique relative à l'autorisation préalable de la personne concernée semble définitivement s'imposer¹⁰³. Pourtant, dans ce dernier cas, il n'existe aucune relation thérapeutique particulière. Hormis ces situations, il nous semble que ce critère d'autorisation et d'information préalables, devrait être requis.

De plus, les critères de constitution de dossiers varient selon que le détenteur est un médecin au sein d'un bureau privé, au sein d'une entreprise, d'un établissement de santé ou un organisme public.

Ainsi, dans le cas du médecin exerçant en cabinet privé, la constitution des dossiers est soumise à une réglementation précise¹⁰⁴. Dans son cabinet, « le médecin doit constituer un dossier médical pour toute personne qui le consulte »¹⁰⁵. Il doit y insérer notamment toutes les observations faites, les « comptes rendus des examens complémentaires », les autorisations requises et « tout autre document se rapportant à la maladie de son patient »¹⁰⁶.

102. *Supra*, Chapitre préliminaire.

103. Voir B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *loc. cit.*, note 44.

104. *Règlement sur la tenue des dossiers d'un médecin*, R.R.Q. 1981, c. M.-9, r. 19.

105. *Id.*, art. 2.01.

106. *Id.*, art. 2.02 b), c), g) et h).

De manière générale, ce dossier de santé décrit la personne dans sa dimension médicale. Il fixe l'histoire médicale de la personne traitée à l'intérieur des institutions¹⁰⁷. L'appellation de « fichier de santé » renvoie au dossier multidisciplinaire¹⁰⁸ qui s'est substitué, tant à l'égard du contenu que de la forme, au dossier médical traditionnel¹⁰⁹. Le dossier de santé comprend généralement l'histoire médicale individuelle, l'histoire médicale familiale, les altérations de l'état de santé, plus ou moins importantes, et laissant plus ou moins de séquelles. Il permet donc une représentation de la personne. Il contient déjà des données sur l'hérédité du patient. Il contiendra éventuellement l'information de nature génétique d'une personne.

Cette information portant sur la personne concernée de même que sur les membres de sa famille sera ainsi versée au dossier. Les membres de sa famille pourront ou non solliciter les services de ce même médecin. Dans le premier cas, un nouveau dossier sera constitué. Dans le deuxième cas, un particulier pourrait être gardé dans l'ignorance de données d'ordre génétique recueillies et le concernant, directement ou indirectement, alors qu'il pourrait bénéficier de leur connaissance.

Or, en médecine génétique, l'évaluation des risques de développement de la maladie héréditaire au sein d'une famille constitue une nécessité absolue dans la procédure de diagnostic. Cette évaluation se réalise par l'examen de chacun des membres d'une famille ou par la compilation de renseignements historiques contrôlés, tels des photographies, des radiographies ou des descriptions de signes et symptômes. Des inférences et des liens nécessaires pourraient être établis, à l'avantage de toutes les personnes « concernées ». Pourtant, le médecin traitant devrait conserver sous le sceau du secret professionnel les données relatives à chacun de ses patients, à moins d'autorisation à l'effet contraire¹¹⁰.

Parallèlement, ce dernier pourrait procéder à la constitution d'un « fichier familial » permettant de définir le profil de transmission génétique familiale de la maladie. On pourrait même se poser la question de savoir si ce même médecin devrait constituer un tel fichier puisqu'il « doit élaborer son diagnostic avec la plus grande attention »¹¹¹. Les dispositions réglementaires actuelles ne prohibent pas la constitution d'un tel fichier en cabinet médical privé, non plus qu'elles l'imposent. Dans ce cas, nous estimons que le médecin devrait obtenir « une autorisation libre et éclairée »¹¹² préalable des membres de la famille.

107. D. THOUVENIN, *supra*, note 95 (1984), p. 283 et (1982), pp. 171-72.

108. *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *supra*, note 5, p. 169.

109. J. GOULET *et al.*, *op. cit.*, note 80, pp. 73-74.

110. *Infra*, section 2.

111. *Code de déontologie médicale*, R.R.Q., c. M-9, r. 4, art. 2.03.18.

112. *Id.*, art. 2.03.28.

Cette même information de nature génétique pourrait être recueillie par un conseiller génétique, lequel ne serait pas un médecin, œuvrant au sein d'un cabinet privé ou d'une entreprise privée. Dans un tel cas, rien n'oblige celui-ci d'obtenir une autorisation préalable quelconque. La loi n'interdit pas non plus la collecte de cette information par un organisme privé. En effet, la constitution d'un fichier de renseignements personnels par un organisme privé n'est soumise à aucune législation, à l'heure actuelle¹¹³. La réforme apportée par l'adoption du *Code civil du Québec* pourrait toutefois ne reconnaître qu'aux seules personnes qui ont un intérêt « légitime et sérieux » la faculté de constituer un dossier sur une personne¹¹⁴. Un organisme privé qui colligerait de l'information de nature génétique, par exemple, le diagnostic de prédisposition des particuliers, devrait ainsi démontrer un intérêt très sérieux selon nous, compte tenu encore une fois de la nature même de l'information.

Par ailleurs, l'utilisation croissante de l'information de nature génétique permet de croire que des médecins désignés par un tiers, par exemple, les médecins experts retenus par un organisme administratif, les médecins à l'emploi des compagnies d'assurances ou ceux retenus par des employeurs, pourront solliciter cette information, soit directement auprès de la personne concernée, soit indirectement, par le biais d'autorisations d'accès à un dossier de santé. Dans le premier cas, les résultats tirés des analyses effectuées à la demande de ces médecins seront versés au dossier personnel de cette personne, qu'elle soit bénéficiaire de prestations, assuré, employé, ou encore candidat à une assurance ou à un emploi. Dans chacun des cas, l'auteur du mandat confié au médecin assume la garde des dossiers constitués. Ceux-ci seront le plus souvent détenus par le service de santé de l'organisme. Ainsi, les résultats d'ordre génétique, provenant d'un examen médical complet requis pour l'emploi ou la continuation de l'emploi, de même que les risques déduits de l'histoire médicale familiale, pourraient ainsi être versés au dossier de santé de l'employé.

Les données à caractère génétique pourront aussi être recueillies par un médecin œuvrant dans un établissement de services de santé. Dans un tel établissement, il n'est cependant pas du ressort du médecin de constituer le dossier de santé du bénéficiaire¹¹⁵. Cette obligation incombe

113. G.R.I.D., *supra*, note 3, p. 120; quant aux entreprises privées de juridiction fédérale, voir la recommandation au *Rapport du Comité permanent de la Justice*, *supra*, note 25.

114. *Loi portant réforme au Code civil*, L.Q. 1987, c. 18, art. 37:

Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire; elle doit, dans la constitution du dossier et l'utilisation qu'elle en fait, agir de bonne foi et avec prudence, de façon à ne pas porter atteinte à la réputation et à la vie privée d'autrui.

115. *Règlement sur la tenue des dossiers d'un médecin*, *supra*, note 104, art. 2.03.

à l'établissement¹¹⁶. Des dispositions réglementaires relatives au contenu des dossiers des bénéficiaires ont d'ailleurs été adoptées pour chaque catégorie d'établissement (centre hospitalier, centre local de services communautaires, centre d'accueil).

Ces mêmes données pourront ensuite être versées au fichier central de cet établissement dans le cadre de l'exercice normal de ses activités¹¹⁷. On pense alors à la recherche clinique, au dépistage des maladies héréditaires. Un index des bénéficiaires pourrait indiquer en outre les maladies héréditaires identifiées chez les bénéficiaires¹¹⁸.

Ce dossier de santé au nom d'un bénéficiaire comprend notamment « le rapport des services rendus en externe », les « rapports d'examens diagnostiques », les « demandes et les rapports de consultation », et les « formules d'autorisation »¹¹⁹. Les mêmes documents sont contenus dans le dossier d'un bénéficiaire auprès d'un centre local de services communautaires¹²⁰. Les renseignements de nature génétique obtenus au moyen de consultations externes ou internes, ou révélés par une analyse

116. D. 1320-84, 6 juin 1984, (1984) 116 G.O. II 2745, (*Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*), en vigueur le 14 mai 1986, art. 50(1):

Un établissement doit tenir un dossier sur *chacun* des bénéficiaires qui en obtient des services, sauf ceux visés aux articles 45 et 51. (nos italiques).

117. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 64:

Nul ne peut, au nom d'un organisme public, recueillir un renseignement nominatif si cela n'est pas nécessaire à l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a gestion.

R. DORAY, *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection de renseignements personnels, texte annoté*, Montréal, Soquij, 1988, pp. 289-290. Pour les institutions fédérales, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, *supra*, note 31, art. 4:

Les seuls renseignements personnels que peut recueillir une institution fédérale sont ceux qui ont un lien direct avec ses programmes ou ses activités.

118. D. 1320-84, 6 juin 1984, (1984) 116 G.O. II 2745, (*Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*), mod. par D. 545-86, 23 avril 1986, (1986) 118 G.O. II 1309, (*Règlement modifiant le Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*), en vigueur le 14 mai 1986, art. 57:

Un centre hospitalier doit tenir à son service des archives un index des bénéficiaires et coder les maladies et les interventions chirurgicales selon la classification internationale des maladies (CIM).

Selon des sources scientifiques, les maladies héréditaires seraient mieux codées selon la classification McKusick.

119. D. 1320-84, 6 juin 1984, (1984) 116 G.O. II 2745, (*Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*), en vigueur le 14 mai 1986, art. 53(1), (6), (10) et (12).

120. *Id.*, art. 56.

réalisée aux laboratoires du centre hospitalier¹²¹ ou à un laboratoire extérieur, à la demande d'un médecin de l'établissement seront ainsi versés au dossier du bénéficiaire.

Dans les cas où la collecte origine d'un organisme public autre qu'un établissement de services de santé, un principe s'applique. Il s'agit de celui de la pertinence de l'information. En effet, en droit québécois, la *Loi sur l'accès à l'information* prévoit qu'un organisme public est tenu de recueillir dans ses fichiers de renseignements personnels les seuls renseignements nominatifs qui sont nécessaires «à l'exercice [de ses] attributions ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion»¹²².

Comme nous l'avons déjà mentionné, en matière d'information de nature génétique, un index général de toutes les maladies génétiques «rendrait possible non seulement un diagnostic plus précoce, et par conséquent un traitement mieux adapté, mais aussi une prévention plus efficace»¹²³. La constitution d'un registre de données génétiques aurait pour objectif notamment de dresser un catalogue des maladies et des prédispositions génétiques et ainsi permettre la prévention de la transmission des maladies héréditaires¹²⁴. Des scientifiques ont d'ailleurs soutenu que la

121. D. 545-86, 23 avril 1986, (1986) 118 G.O. II 1309, (*Règlement modifiant le Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*), art. 24, modifiant D. 1320-84, 6 juin 1984, (1984) 116 G.O. II 2745, (*Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*), en vigueur le 14 mai 1986, art. 58:

Dans le cas d'un bénéficiaire enregistré [...], l'original du rapport d'examen est envoyé à la personne qui a demandé l'examen.

122. *Loi sur l'accès à l'information*, supra, note 31, art. 64; R. DORAY, *op. cit.*, note 117, pp. 289-290.

123. A. DOROZYNSKI, *loc. cit.*, note 17, p. 21; P. PHILIPPE, «L'épidémiologie génétique, fondement d'une véritable prévention: l'approche et ses résultats», (1982) 73 *Can. J. Public Health* 350. Des banques de données médicales ont été constituées par des organismes publics à l'échelle québécoise: voir S.C. SCHENKER, W.O. SPITZER et G. HILL, «The Investigation of a Cancer Epidemic: Which Numerator Data? (Tumor Registry vs. Hospital Records)» (1984) 75 *Can. J. Public Health* 157 (fichier des tumeurs du Québec); et canadienne, notamment, Le Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC); APPROVISIONNEMENTS ET SERVICES CANADA, *Renseignements personnels: Répertoire 1986*, p. 78-6:

Les provinces participantes fournissent les dossiers de mortinaissances et de naissances vivantes pour lesquelles on a diagnostiqué une malformation congénitale. Les renseignements ainsi présentés comprennent le nom et l'adresse de la mère, la date de naissance du nouveau-né, son sexe, la nature de la malformation et son appellation, lorsqu'identifiées. Le système a été institué en 1966 et jusqu'à présent, aucun dossier n'y a été supprimé. Les dossiers ainsi accumulés devraient être conservés pendant une période de 100 ans suivant la date de naissance.

124. M.E. PEMBREY, «Annotation. Genetic Registers», (1979) 54 *Arch. Disease Childhood* 169: il y a quelques années, un comité britannique a été formé pour évaluer la nature des registres génétiques, leur valeur et leur application potentielle en regard de la maladie génétique, leur site, leur faisabilité et leur acceptation sur une base locale ou nationale. Parmi les recommandations du comité, il a été proposé qu'un répertoire des maladies génétiques soit constitué sur une base régionale plutôt que nationale au motif que

constitution d'une banque centrale de données relatives à la santé pourrait contribuer au développement du concept de vie privée et déterminer ses limites¹²⁵. Dans le cas d'un organisme public, en droit québécois, la constitution d'un fichier de renseignements génétiques nécessiterait une déclaration de fichier de renseignements personnels à la Commission d'accès à l'information¹²⁶. À l'inverse, dans le cas d'un organisme privé, aucune autorisation préalable ne serait requise.

En résumé, des dispositions légales bien différentes s'appliquent à l'égard de la collecte d'une même information de nature génétique. Qui plus est, il n'existe pas de dispositions législatives permettant à un particulier de s'opposer à une collecte de renseignements à son sujet¹²⁷. Il nous semble qu'il y aurait lieu d'étudier cette possibilité lorsque l'information n'affecterait que la personne concernée. Elle peut néanmoins consulter un dossier la concernant et même exiger de recevoir l'assistance nécessaire pour en comprendre la portée¹²⁸. Éventuellement, toute personne devra probablement s'enquérir de l'existence d'un fichier à son nom, de même que prendre connaissance des données à caractère génétique qu'il contiendrait, des objectifs et de la durée de conservation prévue par le détenteur ou par le tiers qui en assure la conservation.

les pédiatres et les autres spécialistes y seraient largement intéressés et que les activités reliées au registre pourraient être considérées partie intégrante de la pratique de la médecine de famille; A.E. EMERY *et al.*, « A Report on Genetic Registers: Based on the Report of the Clinical Genetics Society Working Party », (1978) 15 *J. Med. Genet.* 435, p. 441; P.E. PEMBREY, *id.*, p. 170; D. JOHNSTON, « Quebec Takes Stock of Family Tree to Curb Genetic Ills », *The Gazette*, Montréal, 29 mars 1990, p. 1.

125. W.J. CURRAN, B. STEARNS et H. KAPLAN « Privacy, Confidentiality and Other Legal Considerations in the Establishment of a Centralized Health-Data System », (1969) 281 *New Engl. J. Med.* 241, p. 246.

126. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 79; COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Rapport annuel 1986-1987*, Québec, Les publications du Québec, 1987, p. 25:

Dans la majorité des organismes visités, les vérificateurs ont identifié des fichiers de renseignements personnels qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration à la Commission.

127. G.R.I.D., *supra*, note 3, p. 209. Il en est de même en droit français où il n'y aurait pas de « priorité du droit de l'individu sur l'information le concernant par rapport au droit des tiers à pouvoir traiter cette information »: Y. POULLET, *loc. cit.*, note 57, pp. 46-47. Dans un rapport préparé par la section droit de la santé de la division ontarienne de l'Association du Barreau canadien à l'intention du ministère de la Santé, les auteurs ont formulé une recommandation à l'effet que toute information concernant la santé qui identifie un patient ne devrait pas être recueillie sans le consentement de ce patient, et qu'une telle information qui n'identifie pas le patient ne requiert pas le consentement du patient (projets de recherche et études épidémiologiques): CBAO, *supra*, note 55, p. 3.

128. *Infra*, Chapitre 2, section 1.

SECTION 2
EMMAGASINAGE DE L'INFORMATION:
ABSENCE DE GARANTIE DE SA CONFIDENTIALITÉ

Orientée vers le dépistage précoce des maladies génétiques et des prédispositions, la pratique médicale au tournant du siècle se traduira par un dossier de santé particulièrement élaboré. Il est vraisemblable que ce dossier contienne des histoires médicales familiales détaillées permettant des inférences de risques personnels et de risques aux autres. Au surplus, la durée de conservation de cette information sera primordiale pour permettre l'exercice d'une médecine génétique préventive efficace.

Dans l'état actuel du droit, la durée de conservation des dossiers et de l'information relative à la santé qui y est versée s'établit selon la qualité du détenteur. Autrement dit, pour une même information, la durée de conservation varie selon la personne, physique ou morale, qui assure sa conservation. Nous examinerons dans quels cas une durée de conservation est imposée eu égard aux fichiers susceptibles de contenir l'information de nature génétique.

Le médecin en cabinet privé « doit conserver le dossier médical qu'il a constitué pour chaque patient pendant les 5 années suivant la date de la dernière inscription ou insertion à ce dossier »¹²⁹. Dans le cas du dossier de santé constitué dans un établissement de services de santé, la loi n'impose pas de délai. Les établissements sont cependant tenus d'adopter un calendrier de conservation. Ce calendrier précise la durée de conservation pour chaque type de document. Il doit être soumis à l'approbation ministérielle¹³⁰. Les dossiers sont détruits conformément à ce calendrier, à moins qu'ils ne soient destinés à être conservés de manière permanente¹³¹. Les dispositions légales concernant la protection des renseignements personnels et l'accès à ceux-ci n'empêchent pas cette destruction¹³².

129. *Règlement sur la tenue des dossiers d'un médecin*, supra, note 104, art. 3.02.

130. Le ministère est celui des Affaires culturelles: *Loi sur les archives*, L.R.Q., c. A-21.1, art. 7 et 8 [promulguée en 1984]; *Règlement modifiant le Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, D. 545-86, 23 avril 1986, (1986) 118 G.O. II 1309, en vigueur le 14 mai 1986 et abrogeant l'art. 63 du *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, D. 1320-84, 6 juin 1984, (1984) 116 G.O. II 2745. Il est à noter que les amendements réglementaires de 1984 et 1986 ont eu pour effet de modifier la durée de conservation des dossiers, d'une période minimale de dix (10) ans à cinq (5) ans jusqu'à enfin une période fixée selon le calendrier respectif des établissements.

131. *Loi sur les archives*, id., art. 13 et 18.

132. *Loi sur l'accès à l'information*, supra, note 31, art. 73:

Lorsque l'objet pour lequel un renseignement nominatif a été recueilli est accompli, l'organisme public doit le détruire, sous réserve de la Loi sur les Archives.

Pour surmonter une destruction prématurée de certains renseignements, les centres hospitaliers ont été invités à conserver comme document actif¹³³ le fichier des bénéficiaires ayant souffert d'une maladie à déclaration obligatoire pendant une durée minimale de deux années, le fichier des bénéficiaires ayant eu des examens cytologiques pendant dix ans, le registre des donneurs à la banque de sang pendant une durée de deux années et les dossiers des bénéficiaires pendant le temps qu'ils sont en vigueur¹³⁴.

De la même manière, dans les centres locaux de services communautaires, il a été suggéré que les dossiers des bénéficiaires soient conservés cinq ans après leur fermeture ou après la date de la dernière inscription, ou à compter de l'âge de majorité au cas où aucune note n'y a été insérée depuis cette date¹³⁵. Ces durées de conservation s'expliquent par la nature des renseignements qui garderont, ou non, leur utilité après quelques années.

En raison de la destruction prévue par le calendrier d'un établissement, les renseignements de nature génétique versés au dossier du bénéficiaire pourraient ainsi devenir inaccessibles¹³⁶. C'est pourquoi nous estimons qu'il serait nécessaire de prévoir une durée de conservation, aux termes du calendrier, qui respecte la nature et l'utilité de ces données. Une première disposition établirait le mode et la durée de conservation, laquelle ne devrait pas être inférieure à deux générations, soit cinquante ans. Une autre déterminerait le mode de destruction des dossiers renfermant des renseignements de nature génétique. Il serait utile également de prévoir pour ces renseignements qui auraient été versés au fichier ou registre central et à l'index des bénéficiaires, une durée de conservation qui tienne compte des besoins de la médecine génétique.

De plus, dans le cas des renseignements nominatifs, la loi impose leur destruction dans les cas où ils ne sont pas véridiques ou lorsqu'ils ont été recueillis illégalement. En d'autres termes, ces renseignements doivent être conservés « à jour, exacts et complets »¹³⁷. S'ils ne sont plus « à jour,

133. Un document actif est « un document couramment utilisé à des fins administratives ou légales »: *Loi sur les archives*, *supra*, note 130, art. 2.

134. ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Document explicatif du calendrier de conservation et de la liste de classement des documents des centres hospitaliers*, Montréal, 1985, pp. 47-50 (non publié). Ces recommandations demeurent malgré les modifications de 1986 au *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, *supra*, note 130.

135. Par exemple, *Règlement sur le dossier du bénéficiaire du CLSC Villeray*, adopté par le conseil d'administration du CLSC Villeray, le 1^{er} octobre 1986, p. 11 (non publié).

136. Voir les remarques dans COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Document de consultation concernant les dispositions inconciliables avec la Loi sur l'accès: secteur santé et services sociaux*, Québec, Commission d'accès à l'information, octobre 1985, p. 15 [ci-après *Document de consultation*]; *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *supra*, note 5, p. 105 et rec. 25 (maintien des lois sectorielles).

137. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 72.

exacts et complets », ils sont le plus souvent rectifiés. Ils doivent également être détruits lorsqu'ils ne sont plus nécessaires aux activités de l'organisme¹³⁸ ou suivant la date fixée au calendrier de conservation¹³⁹.

En définitive, l'information de nature génétique ainsi emmagasinée devrait être conservée sous le sceau de la confidentialité. Les détenteurs de dossiers, ou les tiers qu'ils auront désignés pour la conservation, sont soumis à des devoirs de confidentialité plus ou moins stricte.

Ainsi, tout médecin a le devoir de garder secrets les renseignements qui ont été portés à sa connaissance¹⁴⁰. Le secret professionnel médical découle du devoir de tout médecin « d'établir une relation de confiance mutuelle » avec le patient¹⁴¹. Cette relation doit être maintenue même lorsque le médecin traite des patients qui ont des liens familiaux entre eux. Ces dispositions relatives à la confidentialité de l'information ne créent pas de distinction entre les différentes personnes susceptibles d'être intéressées par des renseignements d'ordre génétique. L'information recueillie par le médecin demeure secrète à l'égard des parents, des conjoints, des tiers intéressés. Sans autorisation du patient ou d'autorisation légale¹⁴², le médecin devra assurer le respect de la confidentialité de l'information de nature génétique.

Quant à l'établissement de services de santé et de services sociaux¹⁴³, il est également tenu d'observer et de faire observer la confidentialité des dossiers qu'il détient¹⁴⁴. Le centre hospitalier, et tout

138. *Id.*, art. 73; *Thibert c. Centre d'accueil du Haut St-Laurent*, [1987] C.A.I. 340, p. 343 (T. GIROUX) [ci-après *Thibert*].

139. *Loi sur l'accès à l'information*, *id.*, art. 73.; *Loi sur les archives*, *supra*, note 130, art. 13 et 18.

140. *Code de déontologie médicale*, *supra*, note 111, art. 3.01:

Le médecin doit garder secret *ce qui est venu à sa connaissance* dans l'exercice de sa profession; il doit notamment s'abstenir de tenir des conversations indiscrettes au sujet de ses patients ou des services qui leur sont rendus ou de révéler qu'une personne a fait appel à ses services, *à moins que la nature du cas ne l'exige*. [nos italiques].

Loi médicale, L.R.Q., c. M-9, art. 42:

Un médecin ne peut être contraint de déclarer ce qui lui a été révélé en raison de son caractère professionnel.

141. *Code de déontologie médicale*, *id.*, art. 2.03.09.

142. *Id.*, art. 3.04, cité *infra*, note 188.

143. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-5, art. 1: « un centre local de services communautaires, un centre hospitalier, un centre de services sociaux ou un centre d'accueil »; *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 7.

144. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *id.*, art. 7(1):

Sont confidentiels les dossiers médicaux des bénéficiaires dans un établissement. *Nul ne peut en donner ou recevoir communication écrite ou verbale ou y avoir autrement accès, même aux fins d'une enquête, si ce n'est avec l'autorisation expresse ou implicite du bénéficiaire, ou encore sur l'ordre du tribunal ou du coroner dans l'exercice de ses*

établissement, est titulaire d'une obligation de confidentialité envers les bénéficiaires relativement aux renseignements versés à leur dossier¹⁴⁵. Dans un rapport, la Commission d'accès à l'information recommandait d'ailleurs de «maintenir le caractère strictement confidentiel du dossier médical ou social dans un établissement de services de santé et de services sociaux»¹⁴⁶. Tout professionnel qui fait usage du dossier de santé doit également observer la confidentialité de ce dossier¹⁴⁷.

Ainsi, l'information de nature génétique versée au dossier du bénéficiaire doit être conservée de manière confidentielle. Ce dossier détenu sous le nom d'un bénéficiaire pourra nécessairement contenir des renseignements d'ordre génétique qui concernent des membres de sa famille. Seule une autorisation explicite du bénéficiaire, personne concernée par le dossier, permettra de lever le secret professionnel.

Par ailleurs, en vertu de la *Loi sur l'accès à l'information*, les organismes publics qui détiennent de l'information doivent assurer la confidentialité des renseignements qui permettent d'identifier une personne¹⁴⁸. Sont «nominatifs, les renseignements qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier»¹⁴⁹. Ce sont des

fonctions ou dans les cas où une loi ou un règlement prévoit que la communication est nécessaire à son application. Il en est de même des dossiers des bénéficiaires qui reçoivent des services sociaux d'un établissement.» [nos italiques].

A. BERNARDOT et R.P. KOURI, *La responsabilité civile médicale*, Sherbrooke, Éd. R.D.U.S., 1980, pp. 308-309, n° 466: «droits du patient à la communication, à la confidentialité dudit dossier [...] la conservation, l'accès et la confidentialité des dossiers»; E.I. PICARD, *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 2nd ed., Toronto, Carswell, 1984; L.E. ROZOVSKY et F.A. ROZOVSKY, *The Canadian Law of Patient Records*, Toronto, Butterworths, 1986, pp. 73-75.

145. Art. 1024 C.c.B.-C.; P.-A. CRÉPEAU, «La responsabilité civile de l'établissement hospitalier en droit civil canadien», (1981) 26 *R.D. McGill* 673, p. 703.

146. *Rapport sur les dispositions inconciliables, supra*, note 5, pp. 113-116, rec. 26. Les amendements de 1987 ont entériné cette recommandation, *Loi modifiant diverses dispositions législatives eu égard à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.Q. 1987, c. 68, art. 112.

147. *Charte des droits et libertés de la personne, supra*, note 68, art. 9, cité *supra*, note 87; *Loi sur les services de santé et les services sociaux, supra*, note 143, art. 7(1) cité *supra*, note 144; J.-G. FRÉCHETTE, *Droit d'accès aux dossiers de santé*, Rock Forest, Association des archivistes médicales de la province de Québec, 1988; J.-G. FRÉCHETTE, *Communication du dossier médical: aspect juridique*, 3^e éd., Rock Forest, Association des archivistes médicales de la province de Québec, 1983; B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 85.

148. *Loi sur l'accès à l'information, supra*, note 31, art. 53 et 54; R. DORAY, *op. cit.*, note 117, pp. 246-248.

149. *Loi sur l'accès à l'information, supra*, note 31, art. 54 [nos italiques]. La jurisprudence qui a interprété cet article à ce jour s'est préoccupée de savoir si le critère concernait une personne physique, par opposition à une personne morale, et n'a pas accordé d'importance particulière au critère de l'identification de la personne concernée. Dans une décision, la Commission a reconnu que le certificat médical est un document qui contient des renseignements qui remplissent les deux critères de l'article 54: *Florant c. Mont-Laurier*

renseignements confidentiels. Selon le libellé de l'article de loi, le renseignement concernant une personne, mais qui ne permet pas de l'identifier, n'est pas un renseignement nominatif. De la même façon, le nom seul d'une personne ne constitue pas un renseignement nominatif, à moins qu'il soit joint à un autre renseignement concernant la personne¹⁵⁰.

Les renseignements d'ordre génétique sont certainement des renseignements personnels, pour ne pas dire personnalisés. Ils concernent la personne physique. Ils permettent son identification biologique, comme le groupe sanguin, mais de manière beaucoup plus précise, presque unique. Lorsqu'ils sont joints au nom de la personne, ils répondent aux critères du renseignement « nominatif ». Ils doivent dès lors être considérés comme confidentiels aux termes de la *Loi sur l'accès à l'information*.

Par ailleurs, le code génétique d'un particulier permet l'identification d'une personne¹⁵¹. Au même titre que le numéro d'assurance sociale, qui réfère à une seule personne, le code génétique pourrait prendre la forme d'une série de numéros qui auraient chacun une signification. Une personne qui connaîtrait le système de codification pourrait ainsi y lire les caractéristiques génétiques et pourrait notamment identifier la personne concernée. Si l'on suit la jurisprudence portant sur l'interprétation du numéro d'assurance sociale, il nous semble possible de conclure que le code génétique puisse être considéré comme un renseignement d'identification, un renseignement nominatif¹⁵².

Il est intéressant de noter à cet égard, que dans le cas des institutions fédérales, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* établit une liste non limitative d'éléments dans sa définition de « renseignements personnels ». Cette énumération comprend notamment les renseignements relatifs à la race, au dossier médical, « tout numéro ou symbole, ou toute autre indication identificatrice, qui lui est propre », ainsi

(*Ville de*), [1987] C.A.I. 442, p. 443 (C. WALLACE); R. DORAY, *id.*, pp. 246-256; voir aussi *Accès aux documents des organismes publics & Protection des renseignements personnels*, Montréal, Wilson & Lafleur, Coll. Lois et Règlements 1989-1990, 1^{re} éd. Judico, art. 54, pp. 83-86. Enfin, la définition juridique de « renseignement nominatif » diffère de la définition de la langue courante; est nominatif un renseignement qui « nomme, qui contient, énonce expressément le nom », *Le Robert I*, *supra*, note 3, *verbo* nominatif; sont nominatives les « données individuelles, personnelles »: D. THOUVENIN, *loc. cit.*, note 95, p. 297: « sont nominatifs, les renseignements qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier ».

150. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 56.

151. J.-M. BADER, *loc. cit.*, note 8.

152. Sont considérés des renseignements d'identification le nom de la personne, sa date de naissance, son adresse, son numéro de téléphone, les infractions qu'elle aurait commises et son numéro d'assurance sociale. Ce sont des renseignements à caractère nominatif: *Winters c. C.U.M.*, [1987] C.A.I. 370, p. 384 (T. GIROUX); *Ville de Desbiens c. O. Construction*, [1986] C.A.I. 157, p. 159 (M. PÉPIN); *Pelletier c. Ministre de l'Environnement*, [1986] C.A.I. 101, p. 102 (T. GIROUX).

que ses « empreintes digitales ou son groupe sanguin »¹⁵³. Dans ce cas, il y a tout lieu de croire que le code génétique pourrait tomber sous l'appellation « toute autre indication identificatrice, qui lui est propre », ou éventuellement être ajouté à la liste des renseignements d'identification de cette loi canadienne.

Quant aux organismes privés, il n'existe pas dans l'état actuel du droit québécois de dispositions spécifiques imposant la durée de la conservation, non plus que la confidentialité de l'information relative à la santé. Cependant, toute personne, physique ou morale, détenant un fichier de renseignements personnels, doit respecter le droit individuel à la vie privée¹⁵⁴. La violation de ce droit pourrait engager la responsabilité du détenteur du fichier¹⁵⁵.

Le plus souvent, les organismes privés obtiennent l'autorisation écrite de la personne concernée par un renseignement avant de le communiquer. Cette autorisation constitue-t-elle une garantie de protection de la confidentialité de l'information recueillie? Nous ne le croyons pas. Au contraire, cette autorisation vise à permettre la circulation de renseignements. Une telle circulation serait utile dans le cas de la recherche médicale, par exemple. Afin d'assurer la protection de la confidentialité des renseignements dans le contexte de la recherche en médecine génétique, on pourrait imposer une codification de l'information ainsi que des codes d'accès rigoureux et sécuritaires. Il pourrait également être envisagé d'adopter une approche différente de la confidentialité des renseignements, fondée sur la nature de l'information plutôt que sur l'auteur de sa conservation, ainsi qu'il a été proposé dans le contexte de la médecine du travail¹⁵⁶.

En définitive, la durée de conservation de l'information concernant la santé tient compte le plus souvent des besoins du détenteur. Seule la réglementation au niveau des établissements de santé permet

153. *Loi sur la protection des renseignements personnels*, supra, note 31, art. 3 « renseignements personnels » a) à d); « dossier médical » étant traduit par l'expression *medical history*.

154. *Supra*, Chapitre préliminaire, section 2.

155. *Charte des droits et libertés de la personne*, supra, note 68, art. 49(1):

Une atteinte illicite à un droit ou à une liberté reconnu par la présente Charte confère à la victime le droit d'obtenir la cessation de cette atteinte et la réparation du préjudice moral ou matériel qui en résulte.

156. P. L'ÉPÉE, H.L. LAZARINI et J. DOIGNON, *Le secret professionnel en médecine du travail*, Paris, Masson, 1981, p. 33:

dans une *perspective future*, le secret professionnel couvrirait en particulier les informations médicales individualisées. Ces informations seraient transmissibles entre personnes habilitées [...]

Pour concilier l'exigence du secret et la nécessité de la libre circulation de l'information, on pourrait, dit la Commission informatique et libertés, substituer à la notion actuelle du secret fondé sur la *qualité du détenteur* (confident nécessaire) celle du secret fondé sur la *nature de l'information* (la nature du fait lui-même) [nos italiques].

d'adapter la durée de conservation en fonction de la nature de l'information. Nous soumettons que la nature de l'information relative à la santé constitue un critère déterminant dans la durée de conservation de cette information. Il est donc utile de considérer la nature particulière de l'information de nature génétique pour déterminer sa durée de conservation. Nous sommes d'avis qu'il importe de reconnaître l'utilité d'une conservation prolongée, la maladie se transmettant d'une génération à l'autre. Il sera donc approprié d'adapter les normes déjà adoptées relativement à l'information concernant la santé, aux besoins de l'information de nature génétique.

Par ailleurs, dans l'état actuel du droit, le degré de confidentialité accordé à l'information varie en fonction de l'organisme qui la détient. La nature de l'information ne constitue pas un critère d'application des règles concernant la confidentialité. Tout se passe comme si l'information changeait d'intensité, selon la personne qui la recueille, malgré le fait qu'elle concerne une même personne. Une nette différence de traitement de cette information en résulte, plus particulièrement selon que l'organisme appartient au secteur privé ou au secteur public.

De manière générale, les renseignements médicaux et sociaux concernant une personne et versés dans un dossier font l'objet d'un droit à la confidentialité¹⁵⁷. Les renseignements sur les maladies à déclaration obligatoire et les maladies transmissibles sexuellement forment par ailleurs parmi les renseignements médicaux, une catégorie particulière¹⁵⁸. En raison du caractère étroitement personnel de l'information de nature génétique, nous croyons que les renseignements d'ordre génétique sont des renseignements encore plus privilégiés que les renseignements sur les maladies à déclaration obligatoire. Pour cette raison, leur collecte et leur conservation méritent une attention bien particulière à laquelle semble répondre, du moins dans ses énoncés la *Loi sur l'accès à l'information*. Il nous apparaît donc primordial d'adopter une réglementation particulière, à l'égard des organismes privés¹⁵⁹, et générale quant aux professionnels de la santé, afin de protéger adéquatement l'information de nature génétique qui pourra être diffusée et reconstituée sans égard aux répercussions liées à ses caractéristiques propres.

157. La Commission d'accès à l'information a recommandé l'« affirmation solennelle du caractère confidentiel des dossiers » médicaux : *Rapport sur les dispositions inconciliables*, supra, note 5, p. 112.

158. *Rapport sur les dispositions inconciliables*, p. 119 :

il existe dans ce domaine des renseignements qui, en raison des préjugés qu'ils charrient et de l'opprobre qu'ils génèrent, méritent une confidentialité encore plus stricte que les renseignements médicaux et sociaux.

159. *Loi portant réforme au Code civil*, supra, note 29, art. 35.

CHAPITRE 2

DIFFUSION ET RECONSTITUTION DE L'INFORMATION DE NATURE GÉNÉTIQUE

Dans le domaine de la médecine génétique, la diffusion de l'information est prioritaire puisque le traitement des maladies génétiques exige la connaissance des antécédents génétiques. Dans ce contexte, la communication de l'information s'avère essentielle. La sécurité des données demeure également une préoccupation, en raison du caractère intime de cette information. Afin de protéger la confidentialité de ces données, des systèmes de sécurité doivent être étudiés et mis en place. La codification des données, par exemple, permet d'éviter l'identification, d'une part, et de poursuivre la recherche des causes de la transmission des maladies héréditaires en assurant la protection des données, d'autre part.

La diffusion de cette information peut par ailleurs se révéler bénéfique dans certaines circonstances et suivant certaines conditions. La diffusion s'entend « tant [de] la divulgation d'informations à une personne (ou à plusieurs personnes) que la consultation des informations par ces personnes »¹⁶⁰. Or, la conservation de l'information de nature génétique, par un médecin, un conseiller en génétique ou encore une entreprise privée, sous-entend qu'elle sera utilisée et qu'elle est susceptible d'être communiquée. Dans le cas des organismes soumis à l'application de la *Loi sur l'accès à l'information*, le détenteur du fichier maîtrise cette diffusion. Il doit aviser la personne concernée de la diffusion de l'information. À l'inverse, dans le cas des organismes à caractère privé, aucun mécanisme d'avis n'est requis.

Il existe de plus un écart entre la formulation et l'application du droit d'accès de la personne à son dossier, écart attribuable à une réticence du détenteur à donner accès à l'information conservée (Section 1). Qui plus est, la diffusion de l'information par le détenteur se réalise parfois à l'insu de la personne concernée. Au surplus, la divulgation de l'information de nature génétique pourrait trouver appui dans des intérêts supérieurs qu'il reste à définir (Section 2).

SECTION 1

CONTRÔLE DE L'INFORMATION: INACCESSIBILITÉ AUX PERSONNES CONCERNÉES

Bien que d'origine récente¹⁶¹, le droit d'accès à l'information relative à la santé existe depuis plusieurs années. C'est ainsi que des

160. *Rapport explicatif, supra*, note 98, p. 14, n° 31.

161. *Rapport sur les dispositions inconciliables, supra*, note 5, p. 172.

dispositions régissent les professionnels de la santé, les établissements de services de santé et de services sociaux de même que les organismes publics. Elles octroient un droit d'accès de manière plus ou moins spécifique aux personnes désignées par le dossier.

Comme la confidentialité, le droit d'accès peut être considéré comme un moyen de protection de l'information. Ce droit d'accès permet à la personne concernée de vérifier l'existence d'un renseignement et l'utilisation de ce renseignement en fonction des finalités de l'organisme qui le détient¹⁶². Or, la « sensibilité particulière [des données médicales] démontre [...] que dans tous les cas, le sujet doit pouvoir contrôler la dissémination [...] des données médicales le concernant »¹⁶³.

De manière générale, la personne qui détient, ou celle qui conserve, l'information doit donner accès à la personne titulaire d'un tel droit. Dans le contexte de la médecine génétique, l'accès à l'information peut devenir le moyen pour une personne d'acquérir une connaissance plus grande sur son état de santé, voire son état en devenir. Des particuliers chercheront à connaître leur état. D'autres refuseront de connaître l'existence d'une possibilité de réalisation d'un risque. D'autres encore aimeront connaître les prédispositions découlant du bagage génétique transmis par leurs parents, présent ou non dans leur fratrie. Dans cette optique, le droit d'accès du bénéficiaire au dossier d'un ascendant mérite une attention particulière¹⁶⁴.

Toute personne, patient, a le droit d'accès à son dossier conservé par un médecin exerçant en cabinet privé, ainsi que le droit d'en prendre connaissance et copie¹⁶⁵. Seules des raisons exceptionnelles justifiées par le risque d'atteinte à la santé de cette personne peuvent motiver le refus de ce médecin de lui communiquer son dossier¹⁶⁶. Qui plus est, à moins qu'il n'y ait juste cause, un médecin « ne doit pas dissimuler un pronostic grave ou fatal à un patient qui en requiert la vérité »¹⁶⁷.

162. G.R.I.D., *supra*, note 3, p. 164.

163. G. PAGE, *op. cit.*, note 24, p. 265, n° 60.

164. Voir dans le contexte du droit de connaître ses origines, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 38; voir *infra*, section 2.

165. *Code de déontologie des médecins*, *supra*, note 111, art. 4.03 :

Le médecin *doit* fournir au patient qui en fait la demande, ou à telle personne que celui-ci indique tous les renseignements qui lui permettraient de bénéficier d'un avantage auquel il peut avoir droit. [nos italiques].

166. *Id.*, art. 4.02 :

Sauf quand cela est préjudiciable à la santé du patient, le médecin *doit* respecter le droit de ce patient de prendre connaissance des documents qui le concernent dans tout dossier constitué à son sujet et d'obtenir une copie de ces documents. [nos italiques].

B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 85, pp. 410-411.

167. *Code de déontologie des médecins*, *supra*, note 111, art. 2.03.30.

Ces dispositions trouvent aisément application dans le contexte de l'information de nature génétique. Un médecin pourrait ainsi considérer comme préjudiciable pour une personne la connaissance de renseignements d'ordre génétique révélant l'apparition tardive d'une maladie ayant un pronostic sombre. Dans un tel cas, la personne concernée se verrait refuser l'accès à un renseignement dont les conséquences ne seraient peut-être pas négligeables pour l'avenir de cette personne. La dissimulation de l'information pourrait dans certains cas avoir un effet néfaste plus grand que sa communication. Pour ces raisons, nous estimons que l'information de nature génétique devrait être communiquée au patient qui en fait la demande, afin qu'il exerce librement les choix individuels, familiaux et sociaux qui pourraient en découler. Il faudrait, en n'en pas douter, adopter un cadre de communication qui assure l'explication des conséquences de cette connaissance.

Parallèlement à ce droit « du patient », l'accès au dossier conservé par un bureau, ou un organisme, comme un conseiller en génétique qui ne serait pas médecin ne repose sur aucune assise juridique solide. Il s'agit plutôt d'un grand principe fondé sur un droit de la personnalité. Ainsi, toute personne a un droit d'accès, bien que limité, à l'information conservée par un organisme privé¹⁶⁸.

Or, les développements en matière de privatisation des services de santé¹⁶⁹ laisse croire que le nombre de dossiers conservés par des cliniques privées augmentera en nombre au cours des années. Ces cliniques pourront être composées de personnes autres que des médecins, par exemple des conseillers en génétique. Il devient donc de plus en plus impérieux de préciser le droit d'accès aux fichiers d'un organisme privé. Ainsi, la reconnaissance législative souhaitée¹⁷⁰ permettrait à une personne d'apprendre que des renseignements d'ordre génétique qui la concernent sont conservés, d'en vérifier l'exactitude et d'évaluer leur utilisation dans les prises de décisions à son sujet.

Quant aux dossiers conservés par les organismes publics, le principe de base est celui de l'« accès ». La loi précise en effet que toute

168. *Charte des droits et libertés de la personne*, supra, note 68, art. 5, cité supra, note 29 et texte afférent.

169. M. CORNELIER, « Le mariage heureux d'un hôpital et de la gestion privée » *Le Devoir*, Montréal, 25 mai 1987, p. 1; *La privatisation des services sociaux* sous la dir. Y. VAILLANCOURT, Recherche 37, Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987, pp. 355-359; dans le domaine de la santé au travail, voir C. DROUIN, « Les services de santé au travail: faut-il privatiser? », Colloque du Conseil du Patronat du Québec en collaboration avec la C.S.S.T. (6 novembre 1986).

170. *Loi portant réforme au Code civil*, supra, note 114, art. 37 et art. 38:

Sous réserve des autres dispositions de la loi, toute personne peut, gratuitement, consulter et faire rectifier un dossier qu'une autre personne détient sur elle, soit pour prendre une décision à son égard, soit pour informer un tiers [...].

personne a droit d'accès elle-même aux documents d'un organisme public, et par voie de conséquence au dossier que détient cet organisme à son nom¹⁷¹. Elle a donc droit d'accès à l'information personnelle qui la concerne, qu'elle soit versée dans un fichier central ou dans une banque de données gérée par un organisme administratif. La codification des données dans de tels fichiers pourrait rendre son accès moins facile.

Règle générale, une personne peut demander la communication du dossier de santé et de l'information nominative la concernant¹⁷². Avant l'adoption de ces dispositions, le droit à l'égard de l'accès au dossier par la personne concernée était beaucoup moins clair¹⁷³. On peut avancer sans l'ombre d'un doute que ce droit d'accès est désormais énoncé clairement.

Il faut de plus ajouter que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* a été modifiée à la fin des années quatre-vingts. Ces modifications ont apporté deux changements importants. D'une part, le droit d'accès au dossier de santé ne se limite pas à la communication du renseignement. Il comporte également le droit à l'assistance d'un professionnel de la santé pour comprendre ce renseignement¹⁷⁴. D'autre

171. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 9.

172. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra*, note 143, art. 7(1) cité *supra*, note 144; *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 83:

Toute personne a le droit d'être informée de l'existence, dans un fichier de renseignements personnels, d'un renseignement nominatif la concernant.

Elle a le droit de recevoir communication de tout renseignement nominatif la concernant.

Elle a le droit de recevoir communication des enregistrements de toute consultation de renseignements nominatifs la concernant dans un fichier de renseignements personnels et, le cas échéant, de la liste de personnes qui sont dispensées de l'obligation de s'enregistrer en vertu de l'article 75.

Toutefois, un mineur de moins de quatorze ans n'a pas le droit d'être informé de l'existence ni de recevoir communication d'un renseignement nominatif de nature médicale ou sociale le concernant, contenu dans le dossier d'un établissement de santé ou de services sociaux.

173. *Reid c. Belzile*, [1980] C.S. 717, p. 718:

[...] puisque la confidentialité des dossiers médicaux a été établie primordialement pour protéger les droits à la vie privée du patient. Or, refuser à ce dernier le droit de voir le dossier médical qui le concerne constitue une violation de ses droits.

Voir aussi M.-C. LAUZANNE, «Le droit à l'information du patient», Troisième conférence de l'Association canadienne des hôpitaux, 31 octobre 1985 (non publié).

174. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra*, note 143, art. 7(4):

L'établissement qui fournit au bénéficiaire un renseignement nominatif de nature médicale ou sociale le concernant et contenu dans son dossier doit, à la demande de ce bénéficiaire, lui fournir l'assistance d'un professionnel, qualifié pour l'aider à comprendre ce renseignement.

Loi sur l'accès à l'information, *supra*, note 31 art. 84.1:

Un établissement de santé ou de services sociaux, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Régie de l'assurance automobile du Québec ou la Régie des rentes du Québec qui fournit à une personne un renseignement nominatif de nature médicale ou sociale la concernant doit, à la demande de cette personne, lui fournir l'assistance d'un professionnel, qualifié pour l'aider à comprendre ce renseignement.

part, l'établissement de santé peut refuser la communication d'un renseignement nominatif pour deux motifs pertinents en l'espèce.

D'abord, un établissement pourrait refuser momentanément la communication d'un renseignement d'ordre génétique à un bénéficiaire et contenu dans son dossier lorsque, de l'avis de son médecin traitant, il en résulterait vraisemblablement un préjudice grave pour sa santé¹⁷⁵. En vertu de cette disposition, le médecin détermine la vraisemblance du préjudice grave pour la santé du bénéficiaire¹⁷⁶. Avant l'adoption de ces modifications, la communication d'un dossier à un bénéficiaire a été considérée « préjudiciable » lorsqu'elle risquait de briser la relation thérapeutique entretenue entre ce bénéficiaire et le psychiatre du centre hospitalier¹⁷⁷.

Ensuite, un établissement pourrait également refuser l'accès à l'information de nature génétique versée au dossier d'un bénéficiaire au motif que cette divulgation entraînerait l'identification d'une tierce personne¹⁷⁸. À première vue, compte tenu du contexte de la médecine

175. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *id.*, art. 7(5):

L'établissement peut refuser momentanément de donner communication à un bénéficiaire d'un renseignement nominatif le concernant et contenu dans son dossier lorsque, de l'avis de son médecin traitant, il en résulterait vraisemblablement un préjudice grave pour sa santé. Dans ce cas, l'établissement sur la recommandation du médecin traitant, détermine le moment où ce renseignement pourra être communiqué et en avise le bénéficiaire.

Loi sur l'accès à l'information, *id.*, art. 87.1:

Un établissement de santé ou de services sociaux, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Régie de l'assurance automobile du Québec ou la Régie des rentes du Québec peut refuser momentanément de donner communication à une personne d'un renseignement nominatif la concernant lorsque, de l'avis de son médecin traitant, il en résulterait vraisemblablement un préjudice grave.

Dans ce cas, l'organisme public, sur la recommandation du médecin traitant, détermine le moment où ce renseignement pourra être communiqué et en avise la personne concernée.

176. Cette modification a eu pour effet de préciser, d'une part, que l'établissement peut refuser au bénéficiaire l'accès à son dossier et, d'autre part, quelle personne peut le refuser; *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *supra*, note 5, p. 179; *Document de consultation*, *supra*, note 136, p. 33: selon les résultats d'un sondage émis en 1980, « 21 % du public en général et 25 % du personnel hospitalier ayant demandé accès à leur dossier ont essuyé un refus ».

La modification fait suite à une recommandation de la Commission: *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *ibid.*, pp. 179-184 et rec. 50: un

tel refus devrait être fondé sur la vraisemblance d'un préjudice grave pour la santé physique ou mentale de cette personne.

177. *Services de santé et services sociaux* — 11, [1983] C.A.S. 860, p. 862.

178. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 88:

Sauf dans le cas prévu par le paragraphe 4° de l'article 59, un organisme public doit refuser de donner communication à une personne d'un renseignement nominatif la concernant lorsque sa divulgation révélerait vraisemblablement un renseignement nominatif concernant une autre personne physique ou l'existence d'un tel renseignement, à moins que cette dernière n'y consente par écrit.

génétique, il nous semble que cette exception au droit d'accès pourrait se présenter régulièrement. Pour tout autre motif, l'organisme public ne peut refuser l'accès au document¹⁷⁹.

Ces modifications comportent donc des conséquences importantes pour la personne concernée par un renseignement d'ordre génétique. Tout d'abord, le bénéficiaire pourra ainsi recevoir l'assistance d'un professionnel pour comprendre les incidences d'un diagnostic génétique apparaissant à son dossier, par exemple. Ensuite, son médecin pourrait invoquer le motif du préjudice grave pour sa santé et lui refuser momentanément la communication, dans le cas par exemple, d'un pronostic génétique sombre.

Dans ce dernier cas, la personne pourrait s'adresser à un tribunal, comme la Commission des Affaires sociales, ou « la Commission [d'accès à l'information] pour qu'il révisé la décision de cet établissement »¹⁸⁰. Avant l'adoption des amendements de 1987, la Commission d'accès avait décliné sa juridiction dans de tels cas¹⁸¹.

Le tribunal pourrait également refuser la communication du renseignement nominatif à cette personne lorsque ce renseignement serait fourni par un tiers qui n'en aurait pas autorisé la révélation et dont la révélation permettrait d'identifier ce tiers¹⁸². Cette disposition pourrait ainsi nuire à la connaissance des antécédents génétiques, laquelle information aurait été transmise par un membre de la famille, par exemple.

179. *Lavoie c. C.H. Hôtel-Dieu d'Amos*, [1987] C.A.I. 339, p. 340 (M. PÉPIN); *Thibert, supra*, note 138, p. 342.

180. *Loi sur les services de santé et les services sociaux, supra*, note 143, art. 7(1), cité *supra*, note 144 et art. 7(6):

Un bénéficiaire à qui l'établissement refuse momentanément l'accès à un renseignement nominatif le concernant peut, par requête, s'adresser à un juge de la Cour supérieure, de la Cour du Québec ou à la Commission pour qu'il révisé la décision de cet établissement. Il peut également s'adresser à la Commission d'accès à l'information.

181. *Hayward c. Hôpital général du Lakeshore*, [1986] C.A.I. 161, p. 162. Selon le tribunal, l'article 7:

établit une restriction à l'accès qui n'est pas prévue à la Loi sur l'accès [...] Dans l'état actuel de la législation [...] la Commission juge que la présente demande tombe davantage sous la juridiction [des] instances énumérées à l'article 7 de la L.S.S.S.

182. *Loi sur les services de santé et les services sociaux, supra*, note 143, art. 7(7):

Malgré l'article 83 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, un bénéficiaire n'a pas le droit d'être informé de l'existence ni de recevoir communication d'un renseignement nominatif le concernant et contenu dans son dossier qui a été fourni à son sujet par un tiers et dont l'information de l'existence ou la communication permettrait d'identifier le tiers, à moins que ce dernier n'ait consenti par écrit à ce que ce renseignement et sa provenance soient révélés au bénéficiaire.

Comme l'énonce l'alinéa suivant, le septième alinéa ne s'applique pas « lorsque le renseignement nominatif a été fourni par un professionnel de la santé ou des services sociaux ou par un membre du personnel d'un établissement de santé ou de services sociaux ».

Enfin, toute personne concernée par un renseignement nominatif dans un dossier de renseignements personnels détenu par un organisme public a le droit d'être informée de son existence et d'en obtenir communication¹⁸³. Les conditions suivantes doivent être réunies pour l'application de ce droit d'accès: il doit y avoir un fichier de renseignements personnels; ce fichier doit contenir un renseignement nominatif concernant la personne qui formule la demande d'accès à ce fichier, et ce renseignement doit la concerner physiquement et permettre de l'identifier¹⁸⁴. Dans la mesure où le code génétique d'une personne est joint, par exemple, à son nom ou à son adresse dans un fichier de renseignements personnels, il y a une information nominative et les conditions sont réunies pour permettre une demande d'accès aux fins de la *Loi sur l'accès à l'information*. Toute personne concernée par un fichier pourrait demander la communication de l'information dévoilée par son code génétique.

En définitive, le droit d'accès d'une personne à un dossier la concernant varie selon le détenteur du dossier. Il est plus ou moins clair, selon les cas. Il est de plus possible que la personne concernée par de l'information de nature génétique versée dans un dossier ne connaisse pas le détenteur, ni même l'existence de l'information. Au surplus, les mécanismes d'accès sont plus clairs dans le cas de renseignements nominatifs contenus dans les fichiers de renseignements personnels détenus par des organismes publics. L'accès est moins facile, en pratique, dans le cas des dossiers médicaux conservés dans les bureaux privés de médecins. Et pourtant, les renseignements d'ordre génétique sont les plus susceptibles d'être versés dans ces derniers dossiers. Par conséquent, une personne concernée par un renseignement d'ordre génétique n'aurait pas accès à cette information importante, alors qu'un tiers intéressé pourrait possiblement en obtenir la communication, comme par exemple dans le cas où le détenteur de l'information l'en informerait pour un motif quelconque.

Dans le contexte de la libre circulation de l'information, de la transparence de la sphère de la vie privée de la personne et de la reconnaissance de devoirs mutuels, on pourrait en venir à la conclusion que des droits d'accès à l'information de nature génétique relative à une personne soient reconnus, sans égard au contexte dans lequel ils sont exercés, de manière précise, conformément au droit de regard et de maîtrise d'une information intimement personnelle.

D'autres motifs pourraient justifier par ailleurs la diffusion de cette information, telles l'autorisation de la personne concernée ou des motifs dont la teneur demeure à définir.

183. *Loi sur l'accès à l'information*, supra, note 31, art. 83, cité supra, note 172 et art. 171(2).

184. *Loi sur l'accès à l'information*, supra, note 31, art. 54.

SECTION 2

INTÉRÊT DES TIERS: ACCÈS AUX PERSONNES NON CONCERNÉES

En raison de son potentiel cognitif, l'information de nature génétique constitue une source de renseignements susceptibles d'intéresser des tierces personnes. Nous avons déjà décrit l'intérêt des membres de la famille. Celui des personnes qui ont colligé de l'information de nature génétique pour des fins thérapeutiques a retenu notre attention et il nous apparaît clair. Quant aux tiers qui ont collecté des données d'ordre génétique ou de l'information relative à la santé, sans objectifs thérapeutiques, leur intérêt semble plus douteux. À ces derniers s'ajoutent les tiers qui ne possèdent pas de données d'ordre génétique sous leur contrôle, mais qui pourraient bénéficier de la connaissance, par exemple, des prédispositions individuelles des personnes qu'ils embauchent ou auxquelles ils offrent une police d'assurance-vie¹⁸⁵. Nous désignerons ces tierces personnes par l'appellation de personnes intéressées¹⁸⁶.

Afin de bien cerner les droits d'accès de ces différentes catégories de tiers, nous examinerons de plus près les dispositions légales applicables, s'il en est, dans chacun des cas. Nous verrons d'abord le cas où la tierce personne est autorisée à avoir accès à l'information. Nous évaluerons ensuite les situations où elle n'est pas autorisée à un tel accès.

De manière générale, toute personne concernée par des renseignements personnels, qu'ils soient relatifs à sa santé ou qu'ils portent sur son identification, peut autoriser un tiers à y avoir accès. Cette règle vaut pour tous les dossiers, qu'ils soient détenus par un organisme privé ou public. Dans le cas des dossiers conservés par un professionnel, cette règle tire son origine du principe que toute personne peut renoncer à la confidentialité des renseignements versés au dossier la concernant. En effet, le secret professionnel n'étant pas d'ordre public, il peut être écarté avec le consentement du bénéficiaire du secret. La renonciation devrait s'exercer au moyen d'une autorisation spécifique et écrite¹⁸⁷.

185. P. L'ÉPÉE, *op. cit.*, note 156, p. 32: on « ne doit pas méconnaître l'intérêt de l'information médicale pour l'employeur, l'assureur, etc. » (dans le contexte de la médecine au travail); J.-G. FRÉCHETTE, *op. cit.*, note 147; J.A. KOBRIN, *loc. cit.*, note 41, pp. 1284-1285, n° 10.

186. La jurisprudence a d'ailleurs déjà défini la notion de personne intéressée comme la personne qui démontre « un intérêt particulier et légitime »: *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *supra*, note 5, p. 147.

187. Nous faisons ici exception des cas d'autorisation présumée soulevée dans le contexte judiciaire; voir à ce sujet, A. LAJOIE, P.A. MOLINARI et J.-M. AUBY, *Traité de droit de la santé et des services sociaux*, Montréal, P.U.M., 1981, pp. 259-261, nos 423-425.

Ainsi, un médecin peut être autorisé par une personne à communiquer des renseignements d'ordre génétique la concernant¹⁸⁸. Par exemple, un individu pourrait autoriser la communication ou même demander le transfert de renseignements d'ordre génétique inscrits dans son dossier médical conservé par son médecin traitant, à un employeur, un établissement, ou un assureur¹⁸⁹. Cette autorisation pourrait s'adresser à un membre de sa famille. Le règlement précise que cette communication de renseignements a pour but de permettre à cet individu, le patient, «de bénéficier d'un avantage auquel il peut avoir droit»¹⁹⁰. La personne autorisée sera donc celle que le patient aura désignée au médecin. L'avantage retiré de cette communication devra être interprété de même qu'évalué en fonction du patient et non pas de la personne indiquée par ce patient. En conséquence, à moins d'autorisation précise de la part d'un patient, une personne, même liée biologiquement n'a pas accès à l'information génétique concernant un patient et conservée au dossier de santé d'un médecin.

Comme nous l'avons mentionné antérieurement, dans le domaine de la médecine génétique, la consultation des dossiers des ascendants, des descendants, de même que de la fratrie d'une personne, entendre patient, pourrait s'avérer utile au dépistage précoce des maladies génétiques, à leur traitement, ainsi qu'au dépistage précoce des maladies à apparition tardive. Une consultation pourrait avoir pour but, par exemple, d'examiner le dossier d'un tiers qui a des liens familiaux et donc héréditaires avec le patient. Or, l'autorisation d'un patient est requise pour toute consultation médicale¹⁹¹. Dans chaque cas, le médecin devrait donc obtenir l'autorisation des personnes concernées, soit le patient et la tierce personne. La collaboration des membres d'une même famille est donc requise. Des difficultés se poseront lorsqu'il ne sera pas possible de l'atteindre. L'utilisation du «fichier familial», comportant des autorisations dûment signées par toutes les personnes concernées pourrait permettre de surmonter cette difficulté¹⁹².

Parallèlement, un établissement de santé peut être autorisé à transmettre de l'information de nature génétique à la personne désignée aux termes d'une autorisation de la personne au nom duquel le dossier est

188. *Code de déontologie médicale, supra*, note 111, art. 3.04:

Le médecin peut cependant divulguer les faits dont il a eu personnellement connaissance, lorsque le patient ou la loi l'y autorise, lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé du patient ou de son entourage.

189. *Id.*, art. 4.01:

Sur demande du patient, le médecin doit remettre au médecin, à l'employeur, à l'établissement ou à l'assureur que le patient lui indique, les informations pertinentes du dossier médical qu'il tient à son sujet ou dont il assure la conservation.

190. *Id.*, art. 4.03, cité *supra*, note 165.

191. *Id.*, art. 2.03.28.

192. *Supra*, note 111 et texte afférent.

constitué dans un établissement¹⁹³. Ce dossier de santé est un document confidentiel. L'accès est restreint au bénéficiaire, aux personnes dûment autorisées et au médecin traitant, ou au personnel soignant dans un établissement. L'autorisation du bénéficiaire permet au thérapeute et à l'établissement de communiquer l'information à la personne que celui-là aura désignée¹⁹⁴. De cette façon, un membre de la famille, au même titre que le médecin traitant, ou qu'une personne intéressée, pourrait consulter le dossier contenant des renseignements d'ordre génétique concernant un bénéficiaire ou en obtenir communication, s'il en est autorisé.

De plus, la *Loi sur l'accès à l'information* prévoit que ce sont les « personnes concernées » qui ont droit d'accès aux renseignements nominatifs les concernant. Les « personnes intéressées » n'ont donc pas droit d'accès, sans autorisation, aux renseignements nominatifs concernant une personne. La personne responsable doit s'assurer de la confidentialité des renseignements nominatifs conservés et communiqués par l'organisme¹⁹⁵. Le « consentement de la personne concernée » par un renseignement nominatif¹⁹⁶ ou des situations exceptionnelles¹⁹⁷ délient le responsable de ce devoir.

Quant aux organismes privés, il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'obligation d'obtenir une autorisation d'accès à un dossier avant d'en divulguer le contenu à des personnes intéressées. Ainsi, à titre d'exemple, dans le cas des dossiers de chercheurs, qui ne seraient pas réglementés par la *Loi sur l'accès à l'information*, ceux-ci ne sont pas contraints à prime abord d'obtenir une autorisation de la personne sujet de la recherche avant de divulguer les renseignements la concernant et révélés par cette recherche. Cependant, le plus souvent, ces chercheurs auront au préalable obtenu une autorisation d'accès dûment signée par le sujet. Eu égard à l'information de nature génétique, de tels organismes devraient adopter des normes rigoureuses, de même que des formules d'autorisation complètes et détaillées¹⁹⁸, compte tenu de la nature de cette information.

193. La règle d'accès au dossier du bénéficiaire est établie à l'article 7(1) de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q.C. S-5, *supra*, note 144. *Société d'assurance des Caisses populaires du Québec c. A.H.Q.*, [1975] C.S. 158, p. 162 (désistement d'appel le 10 octobre 1975): [...] « il faut restreindre la portée de l'article dans son interprétation et la limiter à la prohibition de divulguer les dossiers médicaux en autant que les tiers sont concernés [...] » (avant les amendements de 1986).

194. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra*, note 144, art. 7(1).

195. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 47, 53 et 69.

196. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 59(1):

Un organisme public ne peut communiquer un renseignement nominatif sans le consentement de la personne concernée.

Et art. 59; R. DORAY, *op. cit.*, note 117, p. 251.

197. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 59; R. DORAY, *id.*, pp. 219-225.

198. B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *op. cit.*, note 9.

Dans d'autres cas, la situation est moins claire. Il en est ainsi des conseillers en génétique, des organismes privés qui colligent de l'information relative à la santé ou des services de santé en milieu de travail. Dans chacun de ces cas, il n'existe pas de réglementation, comme celle ci-haut décrite. Soulignons cependant que le médecin en entreprise est requis d'obtenir une autorisation du travailleur avant de « communiquer directement au médecin traitant du patient qu'il examine [...] tout renseignement qu'il juge important à son traitement »¹⁹⁹. Le médecin d'entreprise est donc tenu d'obtenir l'assentiment du travailleur à la divulgation de renseignements d'ordre génétique qu'il aura constatés, mais exclusivement s'il désire les communiquer au médecin traitant. Qu'en est-il des autres personnes? Rien n'est moins clair. Qui plus est, la pratique démontre que la communication des renseignements du dossier de santé de l'employé est le plus souvent réalisée à son insu. Il y a tout lieu de croire que cette pratique sera identique dans le cas des renseignements d'ordre génétique.

Mentionnons également que certains soutiennent qu'il doit exister un devoir de renseignement de la part des organismes privés qui détiennent de l'information de nature génétique à l'égard de toute la famille du patient. D'ailleurs, selon les mêmes auteurs, tout « centre de génétique doit élaborer un plan qui lui permette de régler les conflits relatifs à la communication d'informations génétiques à des tierces parties [...] [de] respecter le caractère confidentiel des résultats, exception faite des cas où le refus de les divulguer pourrait porter préjudice à la famille, de « ne transmettre aucun renseignement d'ordre génétique à des compagnies d'assurances, à des employeurs, à des autorités médicales ou scolaires » à moins d'un consentement écrit »²⁰⁰.

Cet examen nous force à tirer les conclusions suivantes. Dans l'état actuel du droit québécois, un tiers intéressé pourrait demander, voire recevoir la communication d'un dossier, détenu par un organisme privé, renfermant, par exemple, le diagnostic de prédisposition d'une personne, sans autorisation préalable de celle-ci. En effet, le détenteur de ce renseignement aurait l'entière discrétion pour disposer de sa demande²⁰¹. Si ces mêmes renseignements étaient conservés par un organisme public ou par un médecin, celui-ci ne pourrait diffuser l'information que s'il en était dûment autorisé par la personne concernée. De fait, l'autorisation d'une personne concernée par un renseignement d'ordre génétique est requise dans tous les cas de transmission de l'information, exception faite des dossiers

199. *Code de déontologie médicale, supra*, note 111, art. 2.03.32.

200. J.L. HAMERTON et N.F. SIMPSON, « Le diagnostic prénatal: hier, aujourd'hui et demain », dans *Cahiers de bioéthique* 263, pp. 275-276.

201. Bien qu'il puisse exister un code d'éthique interne, comme dans le cas d'autres types d'organismes privés: B. CHAPDELAIN, « Les banques révisent leur code d'éthique sur la protection des renseignements personnels », *La Presse*, Montréal, 18 octobre 1989, p. C7.

détenus par des organismes privés autres que les médecins. Il y aurait donc lieu, croyons-nous, compte tenu de l'intimité des renseignements que pourrait comporter l'information de nature génétique, d'imposer également à tout organisme privé l'obtention d'une autorisation préalable de la personne concernée par l'information avant de la divulguer. Cette obligation d'obtention du consentement se fonde sur la reconnaissance de l'intérêt individuel dans une information intime. Exceptionnellement, le consentement de la personne concernée pourrait ne pas être requis préalablement à la communication de l'information. Vu la nature des renseignements d'ordre génétique, il faut, nous semble-t-il, évaluer attentivement les situations où cette autorisation n'est pas requise, de même que définir les critères de la diffusion de l'information génétique sans autorisation.

Ainsi, actuellement la loi prévoit des situations d'exception qui peuvent être classées sous deux catégories. D'abord celles qui imposent la divulgation d'information relative à la santé pour des motifs d'intérêt public. Ensuite, celles qui permettent l'exercice d'une discrétion médicale fondée sur des motifs d'urgence, de danger, ou de menace à la santé ou à la sécurité de la personne concernée.

En premier lieu, pour des « raisons d'intérêt public », la loi impose la divulgation de l'information relative à la santé à une personne en autorité. Ainsi en est-il de la législation relative à la protection de certaines personnes²⁰² et à la protection de la santé²⁰³. Par exemple, un médecin a le devoir de rapporter aux autorités médicales, provinciales, les cas de maladies transmissibles ou contagieuses²⁰⁴. Dans ces cas, aucune autorisation préalable de la personne concernée n'est requise. L'information est cependant gardée de manière très confidentielle.

Il en est de même de la divulgation en justice d'un rapport d'expert²⁰⁵ où il pourrait y avoir divulgation de confidences. Cette exception a donné lieu à des interprétations parfois inconciliables avec l'article 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*²⁰⁶.

202. *Loi sur la protection de la jeunesse*, L.R.Q., c. P-34.1, art. 39; *Loi sur la protection du malade mental*, L.R.Q., c. P-41, art. 28.

203. *Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q., c. P-35, art. 5, 40, 43 et 71; D.G. CASSWELL, « Disclosure by a Physician of Aids-Related Patient Information: An Ethical and Legal Dilemma », (1989) 68 *R. du B. can.* 225; B. SNEIDERMAN, J.C. IRVINE et P.H. OSBORNE, *Canadian Medical Law*, Toronto, Carswell, 1989, pp. 179-181.

204. *Ibid.*

205. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 59(1); au fédéral, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, *supra*, note 31, art. 8(2)d).

206. *Cordeau c. Cordeau*, [1984] R.D.J. 201, p. 205 (C.A., req. en autorisation d'appel à la C.S.C. accordée le 4 juin 1984 et non entendue à ce jour):

[l]'intérêt de la justice exige la découverte de la vérité. Ici, il est question de l'obligation au silence du médecin devant les tribunaux judiciaires et non pas de son obligation au secret vis-à-vis le public en général [...] seuls les faits véritablement secrets sont soustraits à l'examen du tribunal; c'est ce qu'exige l'intérêt supérieur de l'administration de la justice. (le juge TURGEON).

Parallèlement, le détenteur d'un fichier de renseignements personnels d'un organisme public pourrait par exemple être contraint de divulguer en justice des renseignements d'ordre génétique contenus dans un de ses fichiers, comme le registre des donneurs de matériel humain ou d'ADN. Dans ce cas, il serait nécessaire de dénominaliser les renseignements afin de protéger l'intérêt des donneurs à la protection de leur vie privée; cet intérêt devant être considéré comme étant supérieur à l'intérêt des parties en litige, de connaître les noms de ces mêmes personnes²⁰⁷.

Il est clair qu'aucune disposition légale n'impose au médecin ou à un établissement de divulguer aux autorités gouvernementales de l'information de nature génétique ou encore la constatation d'un diagnostic de susceptibilité ou de prédisposition individuelle reliée à la présence d'une anomalie qui serait dépistée sur un gène. Autrement dit, à l'heure actuelle, la communication d'un diagnostic prédictif demeure une affaire privée. Nous estimons qu'elle doit le demeurer et que, seule, la personne concernée pourrait en autoriser la communication.

Dans un deuxième temps, d'autres motifs pourraient être invoqués pour définir l'existence d'un devoir de communication de l'information d'ordre génétique. Ainsi, exceptionnellement, l'autorisation de la personne ne serait pas requise pour la communication de l'information de nature génétique lorsqu'il y aurait une situation d'urgence, de danger, de menace à la santé ou à la sécurité de la personne concernée.

Premièrement, un médecin peut divulguer « les faits dont il a eu personnellement connaissance » s'il considère que la santé de *son* patient est en danger²⁰⁸. La personne responsable d'un fichier de renseignements personnels n'a pas besoin d'obtenir l'autorisation de la personne concernée notamment « en raison d'une situation d'urgence mettant en danger la vie, la santé ou la sécurité de la personne concernée », à la condition que l'organisme public s'assure du caractère urgent et dangereux de la situation²⁰⁹. L'existence de cette situation d'urgence devra être démontrée dans chaque cas.

207. Voir, à cet effet, la décision américaine: *South Florida Blood Service c. Rasmussen*, 467 So.2d 798 (Fla. App. 3 Dist. 1985).

208. *Code de déontologie médicale*, *supra*, note 111, art. 3.04, cité *supra*, note 186.

209. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 88, cité *supra*, note 178 et 59(4):

Un organisme ne peut communiquer un renseignement nominatif sans le consentement de la personne concernée.

Toutefois, il peut communiquer un tel renseignement sans le consentement de cette personne, dans les cas et aux strictes conditions qui suivent:

[...]

4° à une personne à qui cette communication doit être faite en raison d'une situation d'urgence mettant en danger, la vie, la santé ou la sécurité de la personne concernée.

Dans le contexte de la médecine génétique, ce critère pourra être soulevé dans certains cas; par exemple, lorsqu'une femme chercherait à connaître le patrimoine génétique du futur père afin de vérifier les risques de transmission d'un gène délétère d'origine paternelle. Le cas échéant, elle pourrait choisir de ne pas procréer avec ce dernier. On pourrait envisager d'autres situations où un futur père, un conjoint, ou un parent demande la révélation d'un renseignement d'ordre génétique concernant cette femme.

Dans chacun des cas, il faudra établir que l'ignorance des données d'ordre génétique constitue une situation mettant en danger la vie de la personne concernée. Or, cette personne concernée n'est ni le futur père, ni le conjoint. Au contraire, il s'agit bien de cette femme, future mère. Pourtant, aucun de ces cas n'est révélateur d'une situation d'urgence mettant en danger ou menaçant la vie de la future mère. Le risque de transmission d'un gène pouvant affecter la vie d'une personne serait davantage lié au risque qu'il échoit dans le patrimoine génétique du produit de la conception. D'où la difficulté d'application de ce critère.

La question se pose néanmoins de savoir si nous voulons, en tant que société, modifier les critères actuels d'accès à l'information personnelle et ainsi permettre la connaissance du patrimoine génétique d'autrui²¹⁰.

C'est ainsi que dans son rapport de février 1989, le sous-comité du Comité d'experts (CAHBI) du Conseil de l'Europe s'est dit d'avis que les conjoints, les ascendants, descendants et collatéraux d'une personne ne devraient pas avoir accès à des données relatives à une personne en particulier. Il a cependant exprimé l'opinion que celle-ci pourrait être informée de l'utilité de partager les résultats de renseignements génétiques pertinents avec d'autres membres de sa « famille génétique », par le biais de *counseling* qui ne serait pas directif²¹¹.

Deuxièmement, l'autorisation n'est pas requise lorsque la situation d'une personne est en danger et que des renseignements sont existants et nécessaires pour surmonter ce danger. L'imminence du danger doit être réelle et concrète. Mais le caractère urgent de la situation n'aura

210. À cet égard, il n'est pas inutile de rappeler qu'en matière de recherche des origines:

la Commission [d'accès à l'information] a maintenu que la reconnaissance de ce droit en permettant à l'adopté et à l'orphelin majeur de connaître les noms et prénoms de leurs parents biologiques et d'avoir accès à des renseignements d'ordre familial, social et médical à leur sujet, « porterait atteinte à la vie privée de ses parents biologiques ».

Pour l'enfant conçu par méthode artificielle, « la plupart des études canadiennes protègent l'information personnelle et nominative qui permet d'identifier une personne physique et partie à la conception artificielle », sauf un rapport ontarien qui propose une obligation de divulgation au médecin qui constate l'apparition d'une maladie héréditaire ou transmissible chez l'enfant suite à un don de gamètes ou d'embryons de la rapporter à toute personne concernée; B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 38, p. 825 et p. 833.

211. Rapport du CAHBI de 1989, *supra*, note 46, p. 4.

pas à être démontré. C'est ainsi que la loi impose au médecin de divulguer une information concernant une maladie à déclaration obligatoire. Aucune disposition légale n'autorise ce même médecin à révéler ou communiquer, à un membre de la famille de son patient ou à son entourage ce type de maladie. Ce médecin ne pourrait divulguer une telle information qu'avec le consentement de la personne atteinte. Néanmoins, l'Association médicale canadienne adoptait récemment une politique à l'effet de permettre aux médecins de révéler l'état de séropositivité au virus de l'immunodéficience acquise de leur patient à son *conjoint* ou à son partenaire sexuel lorsque le patient refuse de le faire lui-même. Cette révélation serait acceptable selon l'Association, du point de vue déontologique, si toutes les conditions suivantes étaient réunies : il y a lieu de croire que le conjoint ou le partenaire sexuel du patient atteint n'a pas de raison de croire qu'il est exposé à une infection par le VIH ; le patient atteint a refusé d'informer son conjoint ou son partenaire de son état ; le patient atteint a refusé l'offre du médecin de le faire en son nom et le médecin a informé son patient de son intention de le faire²¹².

Dans les cas de maladies transmissibles de façon héréditaire, il n'existe aucune obligation au médecin de faire connaître aux membres de la famille de son patient le diagnostic posé. Néanmoins, selon au moins un auteur, la révélation par le médecin serait justifiée dans le cas où le patient refuserait la divulgation de l'information de nature génétique aux parents et aux tierces personnes à risque. Ce raisonnement tire son fondement d'une interprétation élargie du devoir du médecin de prévenir un préjudice à des victimes identifiables, l'intérêt de ces « victimes » étant supérieur à celui de la personne concernée²¹³.

Ce devoir de prévention de la part du médecin peut tirer son origine du code de déontologie applicable à la profession, de même que de la jurisprudence. En effet, tout médecin est soumis à ce devoir de protection de la santé. Dans l'exercice de sa profession, il doit aussi « protéger la santé et le bien-être des personnes qu'il dessert tant sur le plan individuel que collectif. »²¹⁴. Qui plus est, lorsqu'il y a une « raison impérative et juste », il doit divulguer les faits dont il a eu connaissance à l'entourage de son patient²¹⁵.

Et, « pour une juste cause », le médecin peut révéler un pronostic grave ou fatal à l'entourage de son patient et sans son autorisation, et ce malgré que ce dernier ait le droit d'interdire à son médecin de révéler un diagnostic le concernant²¹⁶. Cette disposition déontologique laisse au

212. « Une position de l'AMC : le syndrome d'immunodéficience acquise », (1989) 140 *C.M.A.J* 64C.

213. J.A. KOBRIN, *loc. cit.*, note 41, p. 1313 et p. 1315.

214. *Code de déontologie médicale, supra*, note 111, art. 2.02.01.

215. *Id.*, art. 3.04, cité *supra*, note 186 ; L.E. ROZOVSKY, *op. cit.*, note 144, p. 78.

216. *Code de déontologie médicale, id.*, art. 3.05.

médecin le soin de qualifier la situation d'un patient dont le pronostic génétique est sombre. Elle permet au médecin de divulguer ce diagnostic à l'entourage du patient sans son consentement, s'il considère qu'il est de son devoir de protéger la santé et le bien-être de cet entourage. Ainsi, dans les cas où le médecin connaît la famille, l'entourage de son patient, il n'est pas exclu que cette divulgation soit interprétée comme un moyen de protection du bien-être de ces personnes et que ce moyen soit considéré comme une « juste cause ».

À cet égard, mentionnons que le sous-comité du Comité d'experts (CAHBI) du Conseil de l'Europe, dans son rapport de février 1989, s'est dit d'avis qu'un médecin pourrait refuser l'accès à des données à caractère génétique à une personne lorsque ce refus a pour but de protéger les droits et libertés d'autres personnes²¹⁷.

Rappelons que la divulgation de données relatives à la santé d'une personne à son entourage ou même des personnes susceptibles d'être mises en danger peut faire l'objet de recours en responsabilité médicale²¹⁸. On a ainsi tenu le médecin responsable du défaut de divulguer aux membres de sa famille qu'une personne était atteinte d'une maladie contagieuse²¹⁹. La responsabilité de psychiatres ou de psychothérapeutes a aussi été retenue sur la base d'un manquement au devoir de protection des personnes qui pourraient être mises en danger par la conduite d'un patient ou d'une personne à risque et identifiable²²⁰. La jurisprudence américaine a tenu le psychiatre responsable envers une tierce personne victime d'un préjudice causé par le défaut du médecin d'aviser le patient de s'abstenir de conduire un véhicule motorisé²²¹ ou du défaut d'agir de manière diligente à l'endroit des tiers²²². Qui plus est, le critère de la dangerosité à l'égard d'une victime a cédé au profit de la dangerosité à l'endroit d'une victime dont l'identité n'est pas nécessaire pour reconnaître la responsabilité²²³.

217. *Supra*, note 46.

218. En droit américain, voir surtout K.S. LIPTON, « Blood Donor Services and Liability Issues Relating to Acquired Immune Deficiency Syndrome », (1986) 7 *J. Legal Med.* 131.

219. *Id.*, p. 157.

220. *Tarasoff c. Regents of University of California*, 131 Cal. App. 108, 551 P.2d 334 (S.C. Calif. 1976) (psychothérapeute); *Hedlund c. Sup. Ct of Orange County*, 194 Cal. Rptr. 805, (S.C. Calif. 1983) (psychothérapeute); *Karash c. University of San Diego*, 228 Cal. Rptr 139 (C.A. Calif. 1986) (psychiatre); S. TAUB, « The Limit of Liability for Psychiatric Malpractice », dans C.H. WECHT ed., *Legal Medicine 1985*, N.Y., Praeger Sp. Stud., 1985, 258, pp. 261-265; K.S. LIPTON, *loc. cit.*, note 218, pp. 158-159.

Et au Québec, *Laverdure c. Bélanger*, [1975] C.S. 612.

221. *Duvall c. Goldin*, 362 NW 2d 275, 139 Mich App. 342 (Appeal denied), (C.A. Mich. 1984).

222. *Barker c. Sauls*, 345 SE 2d 244, (S.C. Calif. 1986).

223. *Currie c. U.S.*, 644 F. Supp. 1074 (MD North Carol. 1986); *Liparie c. Sears, Roebuck & Co.*, 497 F. Supp. 185 (Neb. 1980).

Au surplus, à une époque où la syphilis était une maladie transmissible sexuellement mal contrôlée, certains ont exprimé l'idée que le devoir du médecin d'assurer le secret professionnel doit être évalué en regard du devoir médical envers la société entière²²⁴. À l'heure actuelle, une attitude similaire a été adoptée à l'égard du syndrome immuno-déficience acquise (SIDA). C'est ce qui ressort de la recommandation de l'Association médicale canadienne, adoptée en 1987 et réitérée en 1989, relativement à la divulgation du diagnostic de séropositivité²²⁵.

Ce devoir de divulgation pour fins de protection des personnes qui pourraient être mises en situation de danger par la conduite du patient est-il imputable au médecin qui constate la présence d'un gène délétère transmissible des géniteurs au produit de la conception? Deux distinctions s'imposent selon nous. Les renseignements d'ordre génétique relatifs à une personne diffèrent des renseignements médicaux à caractère déclaratoire. Deux contextes différents imposent des attitudes différentes²²⁶.

D'une part, le mode de transmission ainsi que l'aléa d'apparition des maladies héréditaires empêchent toute transposition directe. Les objectifs de freinage des maladies contagieuses, des maladies transmissibles sexuellement ou à déclaration obligatoire sont définitivement d'ordre public²²⁷. Ceux des maladies transmissibles de façon héréditaire sont d'ordre individuel et familial.

D'autre part, pour convenir d'un devoir de protection à l'égard des personnes qui risquent de transmettre ou de se faire transmettre les facteurs d'une maladie génétique, il faut d'abord identifier quelles sont les personnes à risque — la personne porteuse d'un gène délétère, ainsi que les enfants à naître — de même que définir quelles sont les victimes et quel est le danger.

Nous estimons que la divulgation de l'information de nature génétique doit s'appuyer sur des critères précis. Nous sommes d'avis que les critères suivants s'appliquent dans la décision de divulgation, soit ceux de la gravité de la maladie, de l'imminence du danger, de l'urgence de la situation et de la dangerosité pour des tiers identifiés ou identifiables. Le danger doit être envisagé comme un risque. Il ne s'agit pas d'un danger à la vie, ou une menace de mort. Il s'agit plutôt d'un danger de réalisation d'un risque qui porterait atteinte à la santé d'une personne ou de sa descendance. Ce risque devrait être imminent et probable pour constituer un danger, et non seulement hypothétique et possible.

224. S. Freedman, « Medical Privilege », (1954) 32 *Can. Bar Rev.* 1, p. 18.

225. (1987) 137 *C.M.A.J.* 645; (1989) 140 *C.M.A.J.* 64A, *supra*, note 212; pour une critique et une synthèse de la situation, voir D.G. CASSWELL, *loc. cit.*, note 203, pp. 227 et s.

226. *Contra*, J.A. KOBRIN, *loc. cit.*, note 41, p. 1312: la distinction est superficielle.

227. J.M. LASH, « Problèmes moraux en santé publique », (1986) 77 *Can. J. Public Health* 76, p. 76.

La gravité du danger pourrait être examinée à la fois en tenant compte des conséquences d'une maladie particulière et des conséquences pour une personne en particulier (âge, sexe). Dans le premier cas, la gravité de la maladie peut être évaluée en elle-même, tandis que dans le second, les conséquences peuvent différer grandement d'un individu à l'autre. Il nous semble que nous ne pouvons faire abstraction de ce critère subjectif en matière d'information de nature génétique.

Il est clair que la jurisprudence reste à faire relativement à la divulgation pour des motifs d'intérêt public. En matière de médecine génétique, il faut reconnaître que les enjeux sont individuels et familiaux. Par conséquent, la possibilité d'apparition d'une maladie conférée par la transmission d'une caractéristique génétique semble difficilement assimilable au critère de dangerosité de la personne. La divulgation fondée sur le motif de l'intérêt public s'applique mal au contexte.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà mentionné, dans le domaine de la médecine génétique, le dépistage des maladies héréditaires et les études épidémiologiques sont essentielles afin de « connaître l'ampleur d'un problème, faire de la prévention et évaluer l'efficacité de ces interventions »²²⁸. Les programmes de recherche deviennent un outil fondamental pour solutionner les maladies existantes et prévenir le développement de celles qui sont connues. Dans cette démarche, l'identification de la personne est essentielle en raison de la transmission familiale de la maladie. La communication de l'information pour des fins de recherche pourrait avoir des avantages dont bénéficierait toute personne concernée.

Dans le cas des organismes publics, la loi prévoit que la communication des dossiers de santé des bénéficiaires d'un établissement à des professionnels chercheurs²²⁹ est régie notamment par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*²³⁰. Seuls les professionnels qui démontrent un « intérêt légitime » à la consultation des dossiers peuvent y avoir accès²³¹. L'intérêt de ces professionnels est justifié par l'objet de

228. G. BEAULIEU, « Les biotechnologies: jusqu'où nous mèneront-elles? », (Hiver 1986) *Santé société* 37, p. 38.

229. Sur la distinction entre les professionnels chercheurs et les chercheurs professionnels, voir J. GOULET *et al.*, *op. cit.*, note 78, pp. 80-83.

230. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra*, note 143, art. 7(2):

Toutefois un professionnel peut prendre connaissance d'un tel dossier pour fins d'étude, d'enseignement ou de recherche, avec, malgré le paragraphe 5° du deuxième alinéa de l'article 59 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (L.R.Q. chapitre A-2.1), l'autorisation du directeur des services professionnels de l'établissement qui a la garde du dossier ou, faute d'un tel directeur, avec l'autorisation du directeur général accordée conformément aux critères établis à l'article 125 de cette loi.

J. GOULET *et al.*, *op. cit.*, note 78, pp. 80-83.

231. J. GOULET *et al.*, *id.*, p. 82.

leur recherche qui est d'intérêt public. L'accès au dossier de soins est nécessaire²³².

Cette consultation peut s'exercer sans autorisation préalable du bénéficiaire dont le nom apparaît au dossier, mais avec l'autorisation du directeur des services professionnels. Dans l'évaluation de la demande de consultation, les normes de sécurité exigées dans le cas des organismes publics s'appliquent aux établissements de santé et de services sociaux²³³.

Dans le cas des renseignements nominatifs détenus par les organismes publics, des normes de sécurité sont imposées avant que les chercheurs ne soient autorisés à entreprendre leur étude ou recherche²³⁴. Il faut de plus souligner que l'organisme public n'est jamais obligé de donner accès à des renseignements pour des fins de recherche. Mais l'organisme qui communique l'information à de telles fins doit s'assurer que les renseignements ne seront pas utilisés à d'autres fins que celles prévues lors de la collecte²³⁵.

Dans le cas des fichiers détenus par des organismes privés, la diffusion de l'information aux chercheurs ne fait pas l'objet d'une réglementation spécifique. Il appartiendrait à l'organisme qui détient un tel fichier ou une banque centrale de données de réglementer l'accès aux dossiers. L'accès pourrait être permis à des fins de recherches qui démontrent un intérêt public, à la condition d'obtenir l'autorisation de la personne concernée²³⁶. Tel pourrait être le cas dans l'élaboration d'un registre de données génétiques.

Il a d'ailleurs été recommandé de permettre la communication de données génétiques relatives à une personne, seulement avec l'autorisation de la personne concernée, à des personnes clairement identifiées et sur

232. *Id.*, p. 106.

233. *Rapport sur les dispositions inconciliables*, *supra*, note 5, p. 107 et rec. 24; cette recommandation a conduit à l'amendement de l'article 7(2) de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra*, note 143, cité *supra*, note 230, qui rend applicable les critères d'évaluation de la demande établis à l'article 125 de la *Loi sur l'accès à l'information*:

La Commission peut, sur demande écrite, accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, communication de renseignements nominatifs contenus dans un fichier de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées, si elle est d'avis que:

1° l'usage projeté n'est pas frivole et que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative;

2° les renseignements nominatifs seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel. [...].

234. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 59(5) et 125. COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *L'accès aux renseignements nominatifs à des fins de recherche, d'étude ou de statistique*, Québec, Commission d'accès à l'information, septembre 1985 [ci-après *Document sur l'accès à des fins de recherche*], Annexe E; *Rapport sur la mise en œuvre*, *supra*, note 17, pp. 87-88.

Au fédéral, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, *supra*, note 31, art. 8(2)j).

235. *Document sur l'accès à des fins de recherche*, *id.*, p. 11 et p. 13.

236. G.R.I.D., *supra*, note 3, pp. 299-303, rec. 4.3.

autorisation du médecin responsable du registre. Vu le caractère de l'information, à la fois médical et personnel, il a aussi été recommandé d'appliquer des règles strictes de confidentialité²³⁷.

De plus, un organisme public peut demander des renseignements nominatifs sans recourir au consentement de la personne concernée dans le cadre d'ententes écrites²³⁸. Le détenteur du fichier pourrait ainsi conclure une entente avec d'autres banques de renseignements d'ordre génétique. Cette entente pourrait permettre à la personne responsable du fichier d'agir sans l'autorisation de la personne concernée²³⁹.

Si de telles ententes sont permises dans le cadre de la *Loi sur l'accès à l'information*, elles sont également rigoureusement encadrées²⁴⁰. Dans chaque cas, la communication des renseignements nominatifs doit se réaliser « de manière à assurer le caractère confidentiel des renseignements nominatifs »²⁴¹.

237. A.E. EMERY *et al.*, *loc. cit.*, note 124, p. 441; J.A. KOBRIN, *loc. cit.*, note 41, p. 134.

238. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 68.

239. *Id.*, art. 59(8), 61, 67, 67.1, 67.2, 68, 68.1.

L'article 68 énonce :

Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement nominatif :

1° à un organisme public lorsque cette communication est nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur ou à la mise en œuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion ;

2° à une personne ou à un organisme lorsque des circonstances exceptionnelles le justifient.

Ces communications s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite.

Et l'article 68.1 :

Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un fichier de renseignements personnels aux fins de le comparer, le coupler ou l'apparier avec un fichier détenu par une personne ou un organisme si cette communication est nécessaire à l'application d'une loi au Québec.

Ces opérations s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite.

240. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 70 :

Une entente conclue en vertu de l'article 68 ou 68.1 doit être soumise à la Commission pour avis. Elle entre en vigueur sur approbation du gouvernement.

Cette entente, ainsi que l'avis de la Commission, sont déposés à l'Assemblée nationale dans les quinze jours de son approbation si l'Assemblée est en session ou, si elle ne siège pas, dans les quinze jours de l'ouverture de la session suivante ou de la reprise de ses travaux.

Le gouvernement peut, après avoir pris l'avis de la Commission, révoquer en tout temps l'entente.

Rapport sur la mise en œuvre, *supra*, note 25, pp. 146-151.

241. *Loi sur l'accès à l'information*, *supra*, note 31, art. 69 :

La communication de renseignements nominatifs visés par les articles 67, 67.1, 67.2, 68 et 68.1 doit être faite de manière à assurer le caractère confidentiel des renseignements nominatifs. Dans les cas où une entente écrite doit être conclue, cette entente doit mentionner les moyens mis en œuvre pour assurer cette confidentialité.

Ainsi, une commission d'accès à l'information n'a pas hésité à prononcer «un avis défavorable à la mise en œuvre par un centre de transfusion sanguine d'une procédure de télétransmission des résultats d'analyse sanguine». De la même façon, la Commission d'accès à l'information a rendu un avis défavorable eu égard à une demande de transfert de renseignements déposée par le C.L.S.C. de Matane, visant à autoriser ce C.L.S.C. à recevoir du Centre hospitalier de Matane la liste des décès survenus dans l'institution entre le 1^{er} janvier 1977 et le 31 décembre 1986. La Commission a refusé au motif qu'aucune situation exceptionnelle ne justifiait un tel transfert²⁴².

En revanche, une entente visant l'utilisation de renseignements nominatifs entre un ministère québécois et un organisme privé d'une autre province et ayant pour objectifs la mise à jour des fichiers provinciaux des tumeurs, un meilleur suivi de l'évolution de certains types de cancer et la fermeture des dossiers des personnes décédées, a reçu l'approbation gouvernementale requise²⁴³. Dans son étude du projet, la Commission d'accès à l'information avait reconnu qu'il n'apparaissait pas souhaitable «que les personnes concernées soient informées du transfert» des renseignements nominatifs, au motif que certaines des personnes atteintes de tumeurs malignes ignoraient leur état²⁴⁴.

En résumé, l'information relative à la santé et, partant, de l'information de nature génétique, ne peut être divulguée qu'avec l'autorisation de la personne concernée par cette information. Les législateurs sont cependant intervenus pour créer des exceptions à cette règle. Une loi, ou un règlement peut prévoir que la communication est nécessaire à son application. Ainsi en est-il dans le domaine de la santé publique. Ces dispositions constituent des exceptions au devoir de confidentialité des renseignements de nature médicale et doivent être interprétées de manière restrictive.

Dans le domaine de la médecine génétique, y a-t-il lieu de conclure que la confidentialité consacrée dans la relation de soins entre le médecin et le patient, et protégée par le secret médical, devrait céder au profit d'impératifs comme la santé des tiers nécessitant l'accès à l'information et à l'intérêt légitime du détenteur à communiquer

242. COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Avis de la Commission au sujet d'une entente de transfert de renseignements entre le CLSC de Matane et le Centre hospitalier de Matane*, mars 1987.

243. D. 1831-86, 10 décembre 1986, (1987) 119 G.O. II 43 (Ontario); D. 993-87, 23 juin 1987, (1987) 119 G.O. II 3989 (Territoires du Nord-Ouest).

244. COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Avis de la Commission d'accès à l'information sur le projet de Protocole d'accès et d'utilisation de renseignements personnels entre le Ministère de la santé et des services sociaux et The Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*, avril 1986, 3 et 4.

l'information? Admettre cette proposition équivaut probablement à s'orienter vers une « nouvelle définition du secret médical »²⁴⁵.

En définitive, il appert que des tiers pourraient obtenir communication de renseignements génétiques auxquels une personne concernée ne pourrait avoir accès. Cette possibilité d'accès par des tiers intéressés démontre, d'une part, l'importance de tenir à jour les dossiers personnels de renseignements et, d'autre part, celle d'énoncer et d'appliquer de manière rigoureuse les motifs de divulgation à une personne tierce.

Dans le secteur public, des moyens de protection sont mis à la disposition de ces personnes pour : connaître l'existence, dans un fichier de renseignements personnels détenu par un organisme, d'un renseignement nominatif d'ordre génétique les concernant, corriger les erreurs qu'il contient et être informées sur les personnes qui ont eu accès au renseignement ou qui en ont eu communication. En revanche, dans le secteur privé, aucun mécanisme n'assure la protection de la même information.

Il importe donc dans un premier temps de réitérer la nécessité d'assujettir les organismes des secteurs privé et public aux mêmes règles relatives à la communication²⁴⁶ de l'information de nature génétique. Il faut préciser quand le détenteur du fichier peut divulguer cette information et par conséquent identifier les tierces personnes autorisées à recevoir cette information. Il importe également de préciser sous quelle forme et sous quelles conditions ces mêmes personnes pourront avoir accès à cette information. Il s'agit donc de garantir la non-divulgaration à toute autre partie à moins d'autorisation explicite ou d'exceptions, ainsi que de définir ces exceptions à la confidentialité, telles la divulgation aux membres de la famille ou la communication pour des fins de recherche²⁴⁷.

De la même façon, il faut octroyer un droit inconditionnel d'accès à la personne concernée par une information d'ordre génétique et ainsi imposer au détenteur du fichier le devoir de permettre cet accès, le tout selon certaines modalités qui tiennent compte de l'identification d'une tierce personne. Il faudra peut-être définir de nouveaux critères d'accès et de consultation de l'information.

Plus généralement, il pourrait être envisagé de réglementer la communication de cette information en raison de sa nature. L'information de nature génétique est très particulière et hautement personnelle. L'exercice d'un droit de regard sur sa diffusion pourrait être envisagé lorsqu'elle est communiquée par la personne, source première, et par le détenteur du fichier, sa source secondaire. Ce droit de regard ne devrait toutefois pas nuire à la circulation de l'information de nature génétique non nominative.

245. P. L'ÉPÉE, *op. cit.*, note 185.

246. G.R.I.D., *supra*, note 3, rec. 2.3.

247. J.A. KOBRIN, *loc. cit.*, note 41, p. 1315:

[...] guarantee that the information is disclosed in a manner consistent with the underlying policy of harm-prevention - only to appropriate third parties and only in appropriate ways.

CONCLUSION

VERS LA PERSONNALISATION DE L'INFORMATION DE NATURE GÉNÉTIQUE

Notre examen a révélé que, d'une part, la protection de l'information concernant la santé et l'accès à cette information varient selon qu'elle est détenue et conservée par un organisme privé ou public. Ces organismes peuvent toutefois poursuivre un même objectif de collection et de diffusion de l'information. D'autre part, à l'intérieur de chaque catégorie d'organisme, les renseignements de nature personnelle qui concernent une seule et même personne sont emmagasinés, conservés, protégés et diffusés selon des règles différentes. C'est dans ce contexte d'une multiplicité de dossiers pouvant contenir de l'information de nature génétique que s'ajoutent les renseignements d'ordre génétique.

Or, ces renseignements peuvent avoir des répercussions individuelles, familiales et sociales. Il est donc légitime de croire que l'individu concerné par ces renseignements veuille en assurer la maîtrise. Cette « maîtrise de l'hérédité » se traduit également comme une maîtrise de la personnalité, l'information de nature génétique étant propre à chaque personne.

Le droit d'accès d'une personne à l'information la concernant, le droit de rectification de renseignements erronés ainsi que le devoir de confidentialité du détenteur du fichier constituent les moyens disponibles pour assurer la protection des renseignements à caractère personnel. La fragilité du devoir de confidentialité imposé à tout professionnel qui conserve de l'information médicale offre une bien mince garantie aux personnes visées par de l'information de nature génétique. Qui plus est, à la multiplicité des règles qui s'appliquent à l'égard d'un renseignement personnel conservé par un organisme privé ou public, s'ajoutent les risques liés aux développements technologiques actuels, particulièrement en matière de couplage de données²⁴⁸.

Les expressions « information confidentielle » et « donnée personnelle » perdent de plus en plus leur signification en raison, notamment, des moyens dont nous disposons et de la tendance tant individuelle que sociale à la libre circulation de l'information. Il semble dès lors justifié de se tourner vers d'autres mesures de protection. Du nombre, il faut souligner l'importance de la prise de conscience individuelle de la nature de l'information diffusée, de même que des risques et des conséquences de sa diffusion.

De plus, en matière d'épidémiologie ou de dépistage massif, on s'entend pour reconnaître que l'intérêt public force la personne à s'y

248. *Rapport sur la mise en oeuvre, supra*, note 25, pp. 160-161; *Rapport du Comité permanent de la Justice, supra*, note 25, pp. 51-53.

soumettre : la transmission est horizontale. Celle de la maladie héréditaire diffère. Elle se caractérise par une transmission familiale, verticale. Cette distinction a pour conséquence que l'on doit considérer un cadre d'analyse différent de celui adopté en santé publique, d'une part et repenser aux règles mêmes qui gouvernent le comportement des personnes au sein de la société, d'autre part. En effet, la protection du droit à la vie privée ne devra pas nuire à la protection du droit à l'information fondé sur des motifs légitimes et sérieux.

Les préoccupations d'accès à l'information génétique sont fondées, tant individuellement que collectivement. Les choix que sous-tendent la connaissance d'une information qui est de mieux en mieux connue forceront peut-être les particuliers et la société entière qu'ils composent à donner une nouvelle définition des valeurs sociales et familiales, fondée sur un principe de compréhension. Les intervenants seront probablement moins les membres d'une même famille, que les membres d'une même société et que les bénéficiaires collectifs d'un patrimoine commun.

Force nous est de constater qu'il s'agit d'arriver à un équilibre délicat entre l'intérêt public dans l'avancement de la recherche, du dépistage, de la surveillance, des études épidémiologiques, d'une part, et l'intérêt individuel dans le respect de sa liberté et de sa vie privée, d'autre part. Il est assurément difficile de trouver un consensus social au travers de tous les membres de la société, tous différents et égaux, mais en filiation de reproduction.

Une réflexion sociale doit déjà s'amorcer au chapitre de la médecine génétique. La réflexion doit également s'instruire afin que les éléments d'une réponse puissent être proposés dans un avenir rapproché. Peut-être faudra-t-il redéfinir le contrat social qui régit les relations humaines et renforcer l'interdépendance obligatoire des devoirs de respect et d'absence de nuisance à l'endroit d'autrui.