



Gouvernement  
du Canada

Government  
of Canada

# LE MEILLEUR DES MONDES :

Au carrefour de la biotechnologie  
et des droits de la personne

## Chapitre 5

Les questions liées aux droits de la  
personne en matière d'information  
génétique et de respect de la vie privée

Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie  
et des droits de la personne

juillet 2005

*Le présent document ne reflète pas les points de vue officiels du gouvernement du Canada ou du Ministère de la justice Canada. Le document ne constitue pas des conseils juridiques à l'intention du gouvernement ou des différents ministères. Plutôt, il représente un aperçu de la Loi à l'échelle internationale et nationale, de la Loi d'autres pays et de commentaires d'universitaires au sujet des droits de la personne soulevés par des applications déterminées de la biotechnologie. La description de la Loi contenue dans le présent document est valide en date de mars 2005. Veuillez vous assurer que les renseignements contenus dans le présent document sont exacts et à jour avant de vous y référer.*

#### AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du gouvernement du Canada, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que le gouvernement du Canada soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec le gouvernement du Canada ou avec son consentement.

Pour obtenir l'autorisation de reproduire l'information contenue dans cette publication à des fins commerciales, faire parvenir un courriel à [copyright.droitdauteur@communication.gc.ca](mailto:copyright.droitdauteur@communication.gc.ca).

N° de catalogue Iu199-6/2005F  
ISBN 0-662-70457-6

Cette publication est offerte par voie électronique sur le Web à :  
<http://biotech.gc.ca>

## Table des matières

<b>5.1</b>	<b>Introduction</b>	<b>5-1</b>
<b>5.2</b>	<b>Notions scientifiques pertinentes</b>	<b>5-2</b>
<b>5.3</b>	<b>Obtention d'information génétique : méthodes employées pour le dépistage génétique</b>	<b>5-2</b>
	5.3.2 Tests génétiques indirects	5-3
	5.3.3 Antécédents familiaux	5-3
<b>5.4</b>	<b>Information génétique : les approches comparatives en droit</b>	<b>5-3</b>
<b>5.5</b>	<b>Le contexte canadien</b>	<b>5-3</b>
<b>5.6</b>	<b>Question 1 : Discrimination</b>	<b>5-4</b>
	5.6.1 Le contexte international	5-4
	5.6.2 La comparaison avec d'autres pays	5-5
	5.6.3 Le contexte canadien	5-5
	5.6.4 Les questions soulevées dans le contexte d'emploi	5-7
	5.6.5 Les questions soulevées dans le contexte de l'assurance	5-8
	5.6.6 Les questions soulevées dans d'autres contextes	5-9
	5.6.7 Conclusion	5-9
<b>5.7</b>	<b>Question 2: Vie privée</b>	<b>5-10</b>
	5.7.1 Le contexte international	5-10
	5.7.2 La comparaison avec d'autres pays	5-11
	5.7.3 Le contexte canadien <sup>84</sup>	5-11
<b>5.8</b>	<b>Les questions soulevées par le « droit » de savoir ou de ne pas savoir</b>	<b>5-15</b>
	5.8.1 Le contexte international	5-16
	5.8.2 La comparaison avec d'autres pays	5-16
	5.8.3 Le contexte canadien	5-17
	5.8.4 Conclusion	5-18
<b>5.9</b>	<b>Les questions relatives à la confidentialité</b>	<b>5-18</b>
	5.9.1 Conclusion	5-19
<b>5.10</b>	<b>Les lacunes du cadre applicable aux droits de la personne</b>	<b>5-19</b>
<b>5.11</b>	<b>Conclusion</b>	<b>5-20</b>



## Les questions liées aux droits de la personne en matière d'information génétique et de respect de la vie privée

Matthew Taylor

### 5.1 Introduction

Le progrès scientifique rapide qu'on constate sans cesse dans le domaine de l'information génétique soulève un ensemble complexe de questions juridiques, sociales et de politique générale. Interprétée largement, l'information génétique se compose de divers éléments, dont l'information obtenue grâce à la recherche génétique et l'information relative aux antécédents familiaux<sup>1</sup>. L'information génétique peut être extraite de différentes sources et s'avérer d'une grande utilité, notamment pour :

- déterminer la paternité;
- guider les choix en matière de reproduction et aider à la prise de décisions concernant la reproduction en général;
- aider à prévoir, à diagnostiquer, à traiter et à prévenir des états de santé<sup>2</sup>.

Mais l'information génétique d'une personne constitue avant tout un renseignement personnel<sup>3</sup>. Qui plus est, elle peut en englober des aspects généralement très délicats. Ce chapitre dégagera quelques-unes des principales questions que soulève l'information génétique sur le plan juridique et des droits de la personne. Ce chapitre portera en particulier sur deux domaines importants : la discrimination et le respect de la vie privée.

L'analyse relative à la discrimination sera tout particulièrement orientée vers les domaines de l'emploi et de l'assurance. L'analyse relative à la vie privée sera consacrée à la question de savoir si une personne a le

droit de connaître ou de ne pas connaître son information génétique ou celle d'un proche parent. Il sera en outre question du caractère confidentiel des résultats révélés par les tests génétiques.

Dans l'analyse de ces questions, nous consacrerons essentiellement ce chapitre à résumer les travaux entrepris par le Groupe de travail interministériel sur l'information génétique et la vie privée (GT).

Constitué à l'automne 2001, le GT a mis en évidence de nombreux défis associés à l'information génétique. Il a élaboré une stratégie nationale axée sur une protection accrue des renseignements personnels et contre la discrimination fondée sur l'information génétique. Cette stratégie vise également à permettre aux individus de profiter de la recherche génétique et des innovations dans le domaine de la santé. La mise en œuvre de cette stratégie par le GT passe notamment par la révision du régime législatif et des politiques officielles actuels en matière de vie privée et de discrimination et par leur renforcement, de manière à tenir compte des questions soulevées par l'information génétique.

<sup>1</sup> Voir T. Lemmens et L. Austin, « Volume, détail et rapidité : les défis du renseignement génétique » (février 2001) [non publié] Préparé pour le Comité consultatif canadien de la biotechnologie.

<sup>2</sup> E. Oscapella, « La génétique, la protection des renseignements personnels et la discrimination : préparé pour le Comité de direction du projet sur la Protection des renseignements génétiques du Comité consultatif canadien de la biotechnologie » (31 octobre 2000) [non publié], p. 8.

<sup>3</sup> E. Oscapella, « Les analyses génétiques et le domaine de l'emploi : un examen des lois et des politiques » (3 janvier 2003) [non publié], p. 11.

Les questions relatives à la vie privée et à la discrimination fondée sur l'information génétique seront analysées dans les sphères nationale et internationale, notamment avec une perspective comparative. Dans la mesure du possible, les lacunes du cadre canadien seront relevées.

## 5.2 Notions scientifiques pertinentes

Le noyau de chaque cellule humaine, à l'exception des spermatozoïdes et des ovules, renferme 23 paires de chromosomes (46 chromosomes en tout – 23 de chaque parent) constitués d'acide désoxyribonucléique (ADN)<sup>4</sup>. Essentiellement, l'ADN est un messenger qui transmet les instructions génétiques nécessaires à la création d'organismes vivants<sup>5</sup>. Chaque cellule humaine contient des milliers de gènes, qui sont de petits segments d'ADN et qui agissent, ensemble ou séparément, pour produire des protéines<sup>6</sup>. Ces protéines remplissent des fonctions essentielles, soit fournir des structures cellulaires, produire des hormones et transporter des substances dans tout l'organisme<sup>7</sup>. Lorsque la synthèse des protéines est défectueuse, on peut présumer que l'information génétique qui régit ce processus est en cause<sup>8</sup>. Il est donc important de comprendre les phénomènes génétiques qui sont à l'origine de la synthèse de protéines anormales si nous voulons concevoir des traitements pour les individus atteints de maladies génétiques.

Une personne peut présenter une mutation génétique qui entraîne une maladie ou un trouble particulier. Les maladies déterminées par un seul gène qui font le plus souvent l'objet de tests de dépistage sont la fibrose kystique, la bêta-thalassémie et la maladie de Huntington. À mesure que les connaissances scientifiques concernant le génome humain s'accumuleront, on verra une augmentation du nombre de maladies, comme les maladies cardiaques et certains cancers, pour lesquelles il sera possible, grâce au dépistage génétique, de déterminer si un individu est prédisposé<sup>9</sup>.

Il importe de noter qu'à l'heure actuelle, les tests génétiques ne révèlent que la prédisposition d'un sujet à une maladie ou un trouble génétique, mais non le degré de l'atteinte<sup>10</sup>.

## 5.3 Obtention d'information génétique : méthodes employées pour le dépistage génétique

L'information génétique peut être obtenue par différents moyens et à différentes fins. On peut avoir recours à l'analyse de l'ADN, à des tests génétiques indirects et à la collecte des antécédents médicaux familiaux<sup>11</sup>. Non seulement peut-on utiliser diverses méthodes pour recueillir l'information génétique, mais encore les tests génétiques peuvent être pratiqués à différentes étapes de la vie. Par exemple, ils peuvent être effectués avant la conception, sur le sperme ou les ovules, ou encore in vitro, sur l'embryon créé à l'extérieur de l'organisme, ou au stade prénatal, sur le fœtus. Ils peuvent également être effectués à la naissance dans le but de ralentir l'évolution d'une maladie nécessitant une détection et un traitement précoces. Enfin, on peut procéder à des tests génétiques à n'importe quel moment pour évaluer les risques qu'un individu présente un trouble génétique<sup>12</sup>.

### 5.3.1 Analyse de l'ADN

Par l'analyse de l'ADN, les scientifiques peuvent déterminer si un sujet est porteur de mutations génétiques qui sont des indicateurs connus de certaines maladies, comme la maladie d'Alzheimer, la fibrose kystique, la drépanocytose et la maladie de Tay-Sachs<sup>13</sup>. L'analyse génétique fournit aux scientifiques l'information nécessaire pour représenter graphiquement différents gènes en indiquant

<sup>4</sup> S.A. Sherwood, « Don't Hate Me Because I'm Beautiful... and Intelligent... and Athletic: Constitutional Issues in Genetic Enhancement and the Appropriate Legal Analysis » (Summer, 2001) 11 Health-Matrix: Journal of Law-Medicine 633 à 635.

<sup>5</sup> Ontario : Ministère de la Santé, « Génétique, dépistage et brevetage : nouvelles frontières dans le domaine de la santé » en ligne : <http://www.health.gov.on.ca/health/french/publ/ministr/geneticsrep02f/geneticsf.html> date de consultation : 9 janvier 2004 11 h 20.

<sup>6</sup> S.A. Sherwood, *supra* note 4 à la p. 635.

<sup>7</sup> En ligne : <http://www.ontariogenomics.ca/gc/ogi/aboutGenomics/whatsGenomicsOGI.asp?l=e> date de consultation : 8 janvier 2004 9 h 37.

<sup>8</sup> *Ibid.*

<sup>9</sup> Kay Chung, *Designer Myths: the Science, Law and Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis* (London: Progress Educational Trust, 1999) aux p. 10, 11.

<sup>10</sup> Maha F. Munayyer, Genetic Testing and Germ-Line Manipulation: Constructing a New Language for International Human Rights (1997) 12 Am. U.J. Int'l L. & Pol'y 687 à la p. 3 (Lexis Nexis).

<sup>11</sup> T. Lemmens et, L. Austin, *supra* note 1 aux p. 6, 7.

<sup>12</sup> *Ibid.* aux p. 8, 9.

<sup>13</sup> *Ibid.* à la p. 6, 7.

leur taille, leur rang et la numérotation des paires de base qui les composent<sup>14</sup>. L'analyse de l'ADN est de plus en plus utilisée et il s'agit peut-être de l'un des procédés les plus sophistiqués qui existe pour obtenir de l'information génétique. La méthode s'est beaucoup perfectionnée au cours des dernières décennies grâce aux percées phénoménales de la technologie scientifique.

### 5.3.2 Tests génétiques indirects

Les tests génétiques indirects constituent une autre façon d'obtenir de l'information génétique. On peut par exemple analyser des substances telles que l'urine, le sang ou d'autres liquides organiques. On peut également tenter de repérer certaines caractéristiques apparentes des maladies génétiques<sup>15</sup>. Ainsi, un diagnostic de spina-bifida, anomalie congénitale qui se manifeste par une formation incomplète de la colonne vertébrale, constitue un type de dépistage génétique, car on sait que les caractéristiques apparentes de cette maladie sont dues à une anomalie génétique. Une autre façon de recueillir de l'information génétique par un dépistage indirect consiste à faire appel à une analyse chromosomique permettant de déceler certaines anomalies; un exemple de ce procédé est l'amniocentèse<sup>16</sup>.

### 5.3.3 Antécédents familiaux

L'une des façons les plus courantes d'obtenir de l'information génétique sur un individu consiste à recueillir des antécédents familiaux. Il est bien connu que certaines maladies sont héréditaires et que des sujets peuvent être plus exposés que d'autres à une maladie donnée dans les cas où la famille partage certaines caractéristiques génétiques et où la maladie est présente chez des parents proches. Le cancer du sein et la maladie de Huntington sont des exemples de maladie à composante génétique<sup>17</sup>. Les antécédents médicaux familiaux constituent une source d'information génétique permettant de repérer des « familles à risque »<sup>18</sup>.

## 5.4 Information génétique : les approches comparatives en droit

La protection légale dont jouit l'information génétique varie selon les pays. Cette différence de traitement tient

en partie à la conception de l'information génétique propre à chaque pays. Par exemple, en Australie, l'information génétique est visée par le concept plus large de renseignement sur la santé<sup>19</sup>. Cela vaut également en Islande, bien que les renseignements sur la santé soient à leur tour englobés dans le concept plus large de renseignement personnel<sup>20</sup>. Au Royaume-Uni (R.-U.), l'information génétique est assimilée à un [TRADUCTION] « renseignement personnel de nature délicate »<sup>21</sup>. Enfin, s'il n'existe en Inde aucune loi générale en matière de protection des renseignements, le gouvernement indien protège les droits à la vie privée grâce aux mesures du département de biotechnologie dans le cadre des recherches biomédicales<sup>22</sup>.

## 5.5 Le contexte canadien

Au Canada, l'information génétique est protégée par la loi et par la common law. Cette protection varie selon le palier de gouvernement concerné et la loi en cause. L'« information génétique » n'est pas définie dans de nombreuses lois qui peuvent néanmoins accorder une protection contre l'atteinte à la vie privée et la discrimination fondée sur l'information génétique. D'autres lois définissent ce qu'il faut entendre par information génétique.

La protection des renseignements personnels est assurée par divers mécanismes qui s'inscrivent dans les cadres juridiques relatifs à la vie privée ou à la discrimination. En matière de protection de la vie privée, l'information génétique jouit d'une certaine protection légale grâce à la *Charte canadienne des droits et libertés*<sup>23</sup> (la *Charte*), à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*<sup>24</sup> fédérale, à la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les*

<sup>14</sup> *Ibid.* à la p. 6.

<sup>15</sup> *Ibid.* à la p. 7.

<sup>16</sup> *Ibid.*

<sup>17</sup> *Ibid.* à la p. 8.

<sup>18</sup> *Ibid.*

<sup>19</sup> M. Letendre, C. Sallée et coll., « Genetic Privacy: A Comparative Approach » (14 mars 2003) [non publié], p. 9.

<sup>20</sup> *Ibid.* à la p. 15.

<sup>21</sup> *Ibid.* à la p. 12.

<sup>22</sup> *Ibid.* aux pp. 16-17.

<sup>23</sup> Édifiée comme l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, ch. 11, entrée en vigueur le 17 avril 1982.

<sup>24</sup> L.R.C. 1985, ch. P-21.

*documents électroniques*<sup>25</sup> fédérale (PRPDÉ) et à la législation provinciale<sup>26</sup> touchant le respect de la vie privée et l'accès à l'information.

La *Charte* protège l'attente raisonnable de vie privée d'une personne contre l'intrusion de l'État. La *Charte* s'applique à toute action ou loi gouvernementale, bien qu'elle ne vise pas généralement les actions des particuliers.

Ni la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ni la PRPDÉ ne désignent précisément ce qu'est l'« information génétique ». Toutes deux s'appliquent plutôt aux « renseignements personnels » qui pourraient comprendre l'information génétique. Certaines lois provinciales étendent plus explicitement la protection à l'information génétique par l'inclusion, dans la définition de renseignement personnel, d'un « trait héréditaire » ou d'un « renseignement d'ordre génétique »<sup>27</sup>.

En matière de discrimination, la législation canadienne sur les droits de la personne peut offrir une certaine protection. À titre d'exemple, la *Loi canadienne sur les droits de la personne*<sup>28</sup> fédérale et les lois provinciales correspondantes sur les droits de la personne protègent les individus contre la discrimination dans l'emploi et la prestation de divers services. Dans l'analyse qui suit, nous verrons si le régime juridique actuel au Canada peut protéger contre la discrimination fondée sur l'information génétique.

## 5.6 Question 1 : Discrimination

Comme nous l'avons déjà vu, les scientifiques peuvent identifier les susceptibilités de certaines personnes à différentes maladies grâce aux progrès accomplis dans le domaine de la recherche génétique et, partant, prédire leurs prédispositions à cet égard. Ces développements ont donné espoir aux personnes et aux familles génétiquement prédisposées à certaines maladies en rendant possible leur traitement soit pour atténuer la gravité des affections potentielles, soit pour en empêcher la manifestation.

Cependant, l'obtention préalable de renseignements sur le risque de développer une maladie héréditaire peut dans bien des cas mener à la discrimination. Par exemple, les compagnies d'assurance peuvent refuser d'assurer une personne prédisposée à une maladie. De même, il peut

être difficile pour les personnes ayant une prédisposition de se trouver un emploi. Dans les secteurs d'activité où il n'est pas rare que les employés bénéficient d'un régime privé de soins médicaux, les employeurs pourraient hésiter à embaucher ou à garder des employés qui, sur le plan héréditaire, risquent de développer une maladie invalidante susceptible d'empêcher leur retour au travail. Les employeurs peuvent simplement refuser d'embaucher ces personnes en raison de ce risque et de ce qu'il pourrait en coûter à leur régime de soins médicaux. Même une fois embauchées, ces personnes peuvent se voir affectées par leur employeur à certains postes en fonction des risques perçus pour la santé, ou encore voir leurs possibilités d'avancement limitées au sein de l'entreprise. Parmi les autres domaines où l'information génétique risque d'être utilisée à des fins discriminatoires, mentionnons l'affectation des ressources dans le domaine des soins de santé, la sélection des immigrants et les décisions relatives à la garde en matière familiale.

Dans cette section, nous commencerons par un bref survol des cadres international et comparatif régissant l'information et la discrimination génétiques. Nous examinerons ensuite les principes sous-tendant l'approche juridique au Canada en matière de discrimination. Enfin, nous analyserons les questions que soulève la discrimination fondée sur l'information génétique dans les contextes de l'emploi et de l'assurance.

### 5.6.1 Le contexte international

L'information et la discrimination génétiques sont peu traitées en droit international. Cependant, des travaux ont récemment été entrepris en vue d'examiner l'impact des progrès de la génétique. Par exemple, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*

<sup>25</sup> L.C. 2000, ch. 5.

<sup>26</sup> Dans ce document, les termes « province » et « provincial » visent également les territoires canadiens.

<sup>27</sup> Voir la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de l'Alberta, R.S.A. 2000, ch. F-25; la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* du Manitoba, C.P.L.M. ch. F175; la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de la Nouvelle-Écosse, S.N.S. 1993, ch. 5; la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* du Yukon, L.R.Y. 2002, ch. 1; la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* des Territoires du Nord-Ouest, L.T.N.-O. 1994, ch. 20.

<sup>28</sup> L.R.C. 1985, ch. H-6.

de l'UNESCO, en 1997, encourage les pays à interdire toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques<sup>29</sup>. Adoptée le 11 novembre 1997, la *Déclaration* reconnaît le droit de chaque individu au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques<sup>30</sup>. L'année suivante, l'Assemblée générale des Nations Unies l'a adoptée<sup>31</sup>. Des travaux ont conduit en Europe à la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*<sup>32</sup> de 1997, qui interdit toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique. Le Canada n'est pas partie à la Convention européenne et, partant, n'est pas lié. Enfin, le 16 octobre 2003, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO a été adoptée à l'unanimité à la 32<sup>e</sup> session de la Conférence générale<sup>33</sup>. La *Déclaration* vise à « assurer le respect de la dignité humaine et la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines »<sup>34</sup>.

## 5.6.2 La comparaison avec d'autres pays

Plusieurs pays ont abordé la question de la discrimination fondée sur l'information génétique. Par exemple, depuis un certain temps déjà, la France s'est dotée de dispositions législatives interdisant la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques<sup>35</sup>.

Aux États-Unis (É.-U.), plusieurs États ont adopté des lois concernant l'utilisation de l'information génétique en milieu de travail et, en 2000, un décret signé par le président Bill Clinton interdisait aux départements fédéraux d'avoir recours à l'information génétique dans toute mesure relative à l'embauche ou à la promotion d'un employé<sup>36</sup>. En outre, le 14 octobre 2003, le Sénat américain a adopté le projet de loi S 1053 interdisant la discrimination fondée sur l'information génétique dans les domaines de l'emploi et de l'assurance-santé<sup>37</sup>.

En Australie, la commission de réforme du droit propose d'ajouter à la législation anti-discrimination le motif de discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. L'information génétique fait également l'objet de divers régimes légaux dans d'autres pays comme l'Islande, le R.-U. et l'Inde.

## 5.6.3 Le contexte canadien

### Comprendre la discrimination

La décision de la Cour suprême du Canada (CSC) dans *Law c. Canada*<sup>38</sup>, rendue en 1999, traitait de la difficulté de définir le concept de « discrimination » en raison de sa nature abstraite<sup>39</sup>. Cependant, il en ressort clairement toute l'importance de privilégier la réalisation de la dignité humaine, dont le mépris donne lieu à de la discrimination. À cet égard, la Cour a souligné ce qui suit :

On pourrait affirmer que le par. 15(1) a pour objet d'empêcher toute atteinte à la dignité et à la liberté humaines essentielles par l'imposition de désavantages, de stéréotypes et de préjugés politiques ou sociaux, et de favoriser l'existence d'une société où tous sont reconnus par la loi comme des êtres humains égaux ou comme des membres égaux de la société canadienne, tous aussi capables, et méritant le même intérêt, le même respect, et la même considération. Une disposition législative qui produit une différence de traitement entre des personnes ou des groupes est contraire à cet objectif fondamental si ceux qui font l'objet de la différence de traitement sont visés par un ou plusieurs des motifs énumérés ou des motifs analogues et si la différence de traitement traduit une application stéréotypée de présumées caractéristiques personnelles ou de groupe ou que, par ailleurs, elle perpétue ou favorise l'opinion que l'individu concerné est moins capable, ou moins digne d'être reconnu ou valorisé en tant qu'être humain ou que membre de la société canadienne<sup>40</sup>.

<sup>29</sup> *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 11 novembre 1997, UNESCO, 29<sup>e</sup> sess. (adoptée à l'unanimité et par acclamation). En droit international, une Déclaration ne lie pas les États parties mais témoigne plutôt de leur adhésion aux principes qui y sont contenus. Pour plus d'information à ce sujet, voir le chapitre 1, *supra*.

<sup>30</sup> E. O'Connell, *supra* note 2 à la p. 19.

<sup>31</sup> Rés. AG ARES/53/152, AGNU, 53<sup>e</sup> sess. (1998).

<sup>32</sup> STE n° 164.

<sup>33</sup> *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, 16 octobre 2003, UNESCO, 32<sup>e</sup> sess. (adoptée à l'unanimité et par acclamation).

<sup>34</sup> *Ibid.*

<sup>35</sup> Voir l'article 16-13 du *Code civil*, Livre 1/Titre 1/Chapitre 2.

<sup>36</sup> E. O'Connell, *supra* note 2 à la p. 13.

<sup>37</sup> En ligne : <http://thomas.loc.gov> date de consultation : 14 janvier 2004.

<sup>38</sup> [1999] 1 R.C.S. 497 (ci-après « *Law* »).

<sup>39</sup> *Ibid.* au par. 52.

<sup>40</sup> *Ibid.* au par. 51.

Essentiellement, il y a discrimination lorsque des personnes ou des groupes sont injustement défavorisés par une mesure gouvernementale en raison de leurs caractéristiques personnelles, de manière à porter atteinte à leur dignité humaine. Au Canada, différents mécanismes existent pour le traitement des plaintes pour conduite discriminatoire. La *Charte*, tout comme la législation fédérale et provinciale sur les droits de la personne, accorde une protection contre toute conduite discriminatoire.

### La *Charte*

L'article 15 de la *Charte* qui garantit l'égalité accorde à chacun le droit de ne pas faire l'objet de discrimination.

L'article est libellé en ces termes :

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

(2) Le paragraphe (1) n'a pas pour effet d'interdire les lois, programmes ou activités destinés à améliorer la situation d'individus ou de groupes défavorisés, notamment du fait de leur race, de leur origine nationale ou ethnique, de leur couleur, de leur religion, de leur sexe, de leur âge ou de leurs déficiences mentales ou physiques.

Les motifs énumérés à l'art. 15 de la *Charte* ne se veulent pas exhaustifs. Au contraire, la protection contre la discrimination fondée sur des caractéristiques personnelles vise autant les motifs énumérés à cet article que ceux qui y sont analogues<sup>41</sup>.

Si celle-ci se révélait à la suite d'une analyse génétique, la prédisposition d'une personne à une maladie pourrait être assimilée à une déficience mentale ou physique et ainsi se voir accorder la protection prévue à l'art. 15 de la *Charte*. La CSC a déjà eu maintes fois l'occasion de se pencher sur la notion de déficience. Ces décisions reconnaissent essentiellement que la déficience n'est pas simplement définie par rapport à une condition biomédicale, mais qu'elle se

mesure également par la réaction de la société face à celle-ci<sup>42</sup>. La Cour a qualifié la déficience en ces termes dans *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville)*<sup>43</sup> :

... un « handicap » peut résulter aussi bien d'une limitation physique que d'une affection, d'une construction sociale, d'une perception de limitation ou d'une combinaison de tous ces facteurs. C'est l'effet de l'ensemble de ces circonstances qui détermine si l'individu est ou non affecté d'un « handicap »...

Il faut préciser qu'un « handicap » n'exige pas obligatoirement la preuve d'une limitation physique ou la présence d'une affection quelconque. Le « handicap » peut être soit réel ou perçu et, puisque l'accent est mis sur les effets de la distinction, exclusion ou préférence plutôt que sur la nature précise du handicap, la cause et l'origine du handicap sont sans importance.<sup>44</sup>

De même, dans *Granovsky c. Canada*<sup>45</sup>, la Cour a noté ce qui suit :

L'analyse de la déficience, fondée sur le par. 15(1), porte véritablement non pas sur les affections en tant que telles, ni même sur des limitations fonctionnelles connexes, mais plutôt sur la réaction problématique de l'État face à l'une ou l'autre de ces situations, ou aux deux à la fois. C'est l'action étatique qui stigmatise les affections ou qui attribue une importance erronée ou exagérée aux limitations fonctionnelles (s'il en est), ou encore qui ne tient pas compte de l'« aspect réparateur important » [référence omise]

<sup>41</sup> Dans *Corbiere c. Canada*, [1999] 2 R.C.S. 203, au par. 13, la Cour suprême du Canada a défini les motifs analogues comme des « caractéristiques qu'il nous est impossible de changer ou que le gouvernement ne peut légitimement s'attendre que nous changions pour avoir droit à l'égalité de traitement garantie par la loi ». La Cour a reconnu une gamme de motifs analogues, notamment l'orientation sexuelle (voir *Egan c. Canada*, [1995] 2 R.C.S. 513) et la citoyenneté (voir *Andrews c. Law Society of Upper Canada*, [1989] 1 R.C.S. 143).

<sup>42</sup> N.M. Ries, « Discrimination, Disability and Privacy: Judicial Interpretations and Implications Regarding Use of Genetic Information » (mars 2003) [non publié], p. 14.

<sup>43</sup> [2000] 1 R.C.S. 665 (ci-après « *Boisbriand (Ville)* »).

<sup>44</sup> *Ibid.* aux par. 79 et 81.

<sup>45</sup> [2000] 1 R.C.S. 703 (ci-après « *Granovsky* »).

ou de l'« objet d'amélioration » du par. 15(1) [référence omise] qui ajoute la dimension, *pertinente sur le plan juridique*, des droits de la personne à ce qui pourrait n'être autrement qu'une simple condition biomédicale<sup>46</sup>. [souligné dans l'original]

L'approche jurisprudentielle actuellement préconisée en matière de déficience dans le cadre de l'art. 15 de la *Charte* peut servir de mécanisme de protection en droit contre la discrimination du gouvernement fondée sur une déficience perçue pour cause de prédisposition génétique.

### Législation en matière de droits de la personne

La *Loi canadienne sur les droits de la personne*<sup>47</sup> offre une protection contre la discrimination dans les matières relevant du champ de compétence du Parlement du Canada, comme les banques et les compagnies aériennes<sup>48</sup>. La *Loi* interdit la discrimination fondée sur la déficience, soit le motif le plus susceptible de viser et de protéger les personnes dont l'information génétique révèle un risque de maladie. Le « rapport La Forest » de l'an 2000, qui entreprenait une révision en profondeur de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, a recommandé que la définition de déficience consignée dans cette *Loi* soit modifiée pour comprendre la prédisposition à une déficience<sup>49</sup>. À l'heure actuelle, la définition de « déficience » contenue dans la *Loi* ne vise pas explicitement une prédisposition à une déficience.

Quant à elles, les provinces ont adopté dans leur champ de compétence des lois visant à protéger contre la discrimination fondée sur une déficience (ou un handicap). Par exemple, le *Code des droits de la personne*<sup>50</sup> de l'Ontario interdit la discrimination dans les domaines de l'emploi, du logement et de la prestation de services.

Les lois ontarienne et néo-écossaise établissent clairement que la protection s'étend à la déficience perçue. En Ontario, l'expression « fondée sur un handicap » signifie en raison de l'existence, présumée ou réelle, de tout degré d'incapacité physique, d'anomalie congénitale ou de maladie. En Nouvelle-Écosse, une déficience physique ou une déficience mentale s'entend notamment d'une déficience perçue à cet égard.

La déficience telle que définie en Alberta, en Saskatchewan et à Terre-Neuve comprend tout degré d'incapacité dû à une anomalie congénitale. Cela pourrait notamment viser une prédisposition à une déficience due à une anomalie congénitale. À l'Île-du-Prince-Édouard, un handicap physique ou mental s'entend d'une incapacité antérieure ou actuelle due à une anomalie congénitale. Cette définition pourrait donner lieu à une interprétation restrictive comprenant une prédisposition à une déficience. La déficience n'est pas définie en Colombie-Britannique ni au Manitoba.

La plupart des provinces accordent une exemption aux compagnies d'assurance qui fondent une exclusion sur des motifs justifiés de façon raisonnable et de bonne foi pour cause de déficience<sup>51</sup>. Tout comme les lois fédérales, les lois provinciales correspondantes en matière de droits de la personne interdisent toute discrimination fondée sur la « déficience » ou le « handicap ». Et à l'instar de son équivalent applicable au niveau fédéral, cette interdiction engloberait vraisemblablement les prédispositions aux maladies révélées par l'analyse génétique. Il appert cependant qu'aucune loi provinciale ou territoriale n'a, à ce jour, explicitement intégré au terme « déficience » la notion de prédisposition à une maladie.

### 5.6.4 Les questions soulevées dans le contexte d'emploi

La législation canadienne sur les droits de la personne interdit la discrimination dans l'emploi fondée sur une déficience ou un handicap<sup>52</sup>. En outre, la *Charte* régit la conduite des gouvernements fédéral et provinciaux en tant qu'employeur. Si on assimilait à une déficience la

<sup>46</sup> *Ibid.* au par. 26.

<sup>47</sup> *Supra* note 28.

<sup>48</sup> *Ibid.* à l'art. 2.

<sup>49</sup> Canada, Ministre de la Justice et Procureur général du Canada, *Rapport du Comité de révision de la Loi canadienne sur les droits de la personne* (Ottawa : Comité de révision de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, 2000) (Président : L'Honorable Gérard V. La Forest) (ci-après le « rapport La Forest »).

<sup>50</sup> L.R.O. 1990, ch. H.19.

<sup>51</sup> Notamment la Colombie-Britannique, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Saskatchewan, l'Île-du-Prince-Édouard, le Québec et le Yukon.

<sup>52</sup> N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 18.

prédisposition génétique à une maladie, on aurait alors un motif de discrimination prévu dans la législation sur les droits de la personne et dans la *Charte*. Cela dit, les lois sur les droits de la personne permettent à un employeur de refuser d'engager une personne s'il est en mesure d'établir l'existence d'une exigence professionnelle justifiée. Si l'employeur peut en établir l'existence, il s'ensuit que la mesure n'est pas discriminatoire au sens de la loi. Le critère relatif à l'existence d'une exigence professionnelle justifiée a été exposé dans deux décisions de la CSC<sup>53</sup>.

Il peut y avoir discrimination fondée sur l'information génétique à diverses étapes de l'emploi. Le dépistage génétique est une procédure ponctuelle à laquelle se soumettent les travailleurs pour déterminer l'existence chez eux d'une susceptibilité aux dangers sur les lieux de travail ou leur aptitude à accomplir leurs fonctions<sup>54</sup>. Un employeur peut vouloir recourir au dépistage génétique avant l'embauche, au moment de l'embauche et après l'embauche<sup>55</sup>. Il pourrait en résulter de la discrimination en milieu de travail.

On peut alléguer le caractère discriminatoire des offres d'emploi ou des conditions d'emploi liées à la disposition génétique d'une personne. Cependant, l'employeur peut être en mesure de justifier ces exigences. Si un employeur potentiel ou actuel cherche à limiter les possibilités d'avancement d'un employé en invoquant l'information génétique obtenue grâce au dépistage génétique, il lui incombera d'établir, dès l'établissement d'une preuve *prima facie* de discrimination, que ces mesures constituent des exigences professionnelles justifiées.

La discrimination dans l'emploi fondée sur l'information génétique est une possibilité qui existe réellement. Certains ont fait valoir que la législation sur les droits de la personne interdirait la discrimination en matière d'emploi fondée sur une prédisposition réelle ou perçue<sup>56</sup>. Comme nous l'avons déjà souligné, le rapport La Forest de l'an 2000 recommandait que la définition de déficience soit modifiée sous le régime de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* pour que la prédisposition à une maladie y soit clairement visée<sup>57</sup>. Cette recommandation s'appliquerait aux matières relevant de la sphère de compétence fédérale. La mise en œuvre d'une telle recommandation n'aurait aucune incidence sur la législation

provinciale relative aux droits de la personne. Aucune législation fédérale ou provinciale n'a encore expressément interdit à ce jour la discrimination fondée sur une prédisposition à une maladie.

### 5.6.5 Les questions soulevées dans le contexte de l'assurance

L'assurance est un contrat entre un assureur et un assuré par lequel l'assureur accepte d'assurer un risque moyennant un paiement de la part de l'assuré<sup>58</sup>. Les compagnies d'assurance assignent un niveau de risque aux individus pour déterminer leur assurabilité et à quel coût, le cas échéant. Les compagnies d'assurance peuvent être plus réticentes à assurer des individus qui souffrent d'une maladie ou qui risquent fort d'en souffrir. En conséquence, l'accès à l'information génétique révélant une prédisposition à une maladie peut jouer un rôle important dans la capacité de ces individus à souscrire une assurance.

L'information génétique peut avoir pour effet d'accentuer l'écart entre ceux qui, en raison de leurs caractéristiques génétiques, ont droit à l'assurance et ceux qui n'y ont pas accès<sup>59</sup>. Il peut également en résulter des primes plus élevées pour ceux qui sont génétiquement prédisposés à contracter une maladie, vu le risque accru qu'ils présentent. Les lois sur les droits de la personne n'interdisent pas la discrimination dans le domaine de l'assurance<sup>60</sup>. Il

<sup>53</sup> *Colombie-Britannique (Public Service Employee Relations Commission) c. BCGSEU*, [1999] 3 R.C.S. 3 (ci-après « *Meiorin* »), et *Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights)*, [1999] 3 R.C.S. 868 (ci-après « *Grismer* »). Dans *Grismer*, la Cour a exposé au par. 20 le critère de l'exigence professionnelle justifiée comme suit :

- (1) La norme discriminatoire est-elle rationnellement liée à l'exécution du travail en cause?;
- (2) Le défendeur a-t-il adopté la norme particulière en croyant sincèrement qu'elle était nécessaire pour réaliser son but?;
- (3) La norme est-elle raisonnablement nécessaire à la réalisation du but du défendeur?

<sup>54</sup> THiNC Health Inc., « Genetic Information: Domestic Health, Insurance, and Employment Sector Issues for the Federal Government. A Report for the Federal Working Group on Genetic Privacy and Information » (mars 2001) [non publié], p. 52-53.

<sup>55</sup> *Ibid.* à la p. 53.

<sup>56</sup> Voir E. Oscapella, *supra* note 3 aux pp. 26-27; N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 15.

<sup>57</sup> *Supra* note 49, recommandation 119.

<sup>58</sup> THiNC Health Inc., *supra* note 54 à la p. 43.

<sup>59</sup> E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 25.

est donc bel et bien possible que le recours à l'information génétique dans ce contexte aura d'importantes répercussions sur la capacité des individus génétiquement prédisposés à une maladie de souscrire une assurance<sup>61</sup>. Qui plus est, l'exigence de divulgation de l'information génétique aux compagnies d'assurance peut mettre un frein au diagnostic précoce des problèmes de santé. Certaines personnes peuvent n'être guère enclines à chercher à connaître leur propre information génétique si elles doivent la révéler aux compagnies d'assurance.

Deux questions se posent, savoir : (1) si dans l'industrie des assurances, le traitement des propositions d'assurance nécessitera l'analyse de l'information génétique et (2) si certaines personnes se verront privées d'assurance en raison de leur information génétique. Les pratiques actuelles dans l'industrie ne démontrent pas que les compagnies d'assurance sont intéressées à faire des tests génétiques un outil de tarification<sup>62</sup>. Il importe de noter que les compagnies d'assurance ont déjà accès à l'information génétique d'une personne puisqu'elles exigent la communication de ses antécédents médicaux familiaux.

Les compagnies d'assurance demandent effectivement que leur soient communiqués les résultats de toute information génétique personnelle préexistante<sup>63</sup>. Il pourrait en être autrement à l'avenir, les progrès technologiques facilitant les tests génétiques et les rendant plus efficaces sur le plan des coûts<sup>64</sup>. Pour l'heure, nous n'en savons pas suffisamment sur les liens entre les gènes d'une personne, son mode de vie et sa santé future. Il peut être inapproprié pour les assureurs d'utiliser les analyses génétiques pour justifier leurs décisions en matière d'assurance.

Au Canada, l'industrie des assurances relève de la compétence provinciale. Dans les provinces de common law, les diverses lois traitant des assurances se ressemblent pour l'essentiel puisqu'elles s'inspirent toutes de la *Uniform Insurance Act* de 1922. Au Québec, seule province civiliste, le *Code civil* crée un cadre juridique similaire.

Aucune loi canadienne ne traite actuellement de la possibilité de discrimination fondée sur la génétique dans le domaine des contrats d'assurance privés<sup>65</sup>. En outre, rien n'empêche actuellement de subordonner à un test génétique l'adhésion à un régime privé de soins de santé

ou à une assurance-vie. Toute loi régissant l'industrie des assurances doit respecter la *Charte*.

### 5.6.6 Les questions soulevées dans d'autres contextes

Comme nous l'avons déjà mentionné, la discrimination fondée sur l'information génétique peut découler de toute une gamme de situations. Par exemple, l'information génétique pourrait être utilisée en droit de l'immigration pour contrôler les personnes cherchant à s'établir au Canada.

Certains auteurs ont également fait valoir la possibilité de discrimination dans le secteur des soins de santé<sup>66</sup>. La répartition par le gouvernement des ressources affectées au système de soins de santé peut aussi soulever des questions de discrimination fondée sur l'information génétique.

Dans le contexte du droit de la famille, la garde et l'adoption des enfants peuvent également être influencées par les renseignements obtenus sur les parents grâce aux tests génétiques<sup>67</sup>. Parmi les autres secteurs susceptibles de poser problème, notons le service militaire et l'accès aux services financiers, tels que le crédit<sup>68</sup>.

### 5.6.7 Conclusion

Au Canada, la discrimination fondée sur une prédisposition à une maladie ne paraît pas faire expressément l'objet d'une interdiction légale. Cela dit, la jurisprudence récente de la CSC étaye la thèse selon laquelle une prédisposition génétique serait visée par le concept de déficience<sup>69</sup>. Il ressort de ces décisions que la notion de déficience ne se limite pas uniquement aux conditions biomédicales, mais doit également englober la perception qu'a la société ainsi que sa réaction face à ces conditions. Dans le rapport *La Forest*, on a recommandé que la définition de déficience

<sup>60</sup> *Ibid.* à la p. 13.

<sup>61</sup> *Ibid.* à la p. 25.

<sup>62</sup> THiNC Health Inc., *supra* note 54 à la p. 44.

<sup>63</sup> *Ibid.*

<sup>64</sup> *Ibid.*

<sup>65</sup> *Ibid.* à la p. 49.

<sup>66</sup> N.M. Ries, *supra* note 42 aux pp. 21-22.

<sup>67</sup> N. Carnadin, « Information génétique : Le cadre juridique interne » (28 février 2003) [non publié], p. 68.

<sup>68</sup> Voir E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 25.

<sup>69</sup> *Boisbriand (Ville)*, *supra* note 43, et *Granovsky*, *supra* note 45.

soit modifiée sous le régime fédéral des droits de la personne pour y inclure la prédisposition génétique à une maladie. Bien qu'elle ait été formulée à l'occasion de la révision de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* fédérale, cette recommandation pourrait tout aussi bien valoir pour la législation provinciale en matière de droits de la personne. La protection contre la discrimination fondée sur la génétique s'étendrait ainsi aux provinces et aux territoires canadiens, assurant une cohérence d'un ressort à l'autre.

L'utilisation de l'information génétique dans les secteurs de l'emploi et de l'assurance soulève la possibilité de pratiques discriminatoires. Ce risque vaut également pour d'autres domaines, notamment l'immigration, le droit de la famille et l'accès aux soins de santé. À cet égard, l'utilisation de l'information génétique peut constituer une menace pour le droit fondamental de chacun à l'égalité. Il importe de ne pas perdre de vue les principes relatifs aux droits de la personne dans l'élaboration d'une réponse appropriée en matière juridique, sociale et de politique générale face à ces dangers.

## 5.7 Question 2: Vie privée

On a défini la notion de vie privée comme [TRADUCTION] « l'accès limité à une personne, son droit de ne pas être importunée et de ne pas divulguer certains renseignements »<sup>70</sup>. La notion de vie privée vise à la fois le droit à la liberté et le droit à l'intimité<sup>71</sup>. La sauvegarde du caractère privé de l'information génétique est très préoccupante, en particulier parce qu'elle concerne des renseignements de nature très personnelle et délicate à propos d'une personne et des membres de sa famille<sup>72</sup>. Les constantes avancées technologiques créent de nouveaux défis pour la protection des renseignements, y compris la protection de l'information génétique.

Le concept de vie privée est étroitement lié à la confidentialité. Cependant, sur le plan conceptuel et à supposer qu'ils soient respectés, ces deux droits offrent une protection différente. Comme nous l'avons déjà souligné, la protection en matière de vie privée tient au fait qu'une personne n'a pas à communiquer à quiconque certains types de renseignements à son sujet. Quant à elle, la confidentialité peut être caractérisée par le fait d'empêcher que

des renseignements connus au sujet d'une personne ne soient de nouveau divulgués à un tiers ou utilisés à des fins non autorisées par la personne en cause. Ainsi, alors que les droits à la vie privée concernent l'information qui n'a pas été révélée par d'autres, la confidentialité, elle, empêche une nouvelle divulgation non autorisée de renseignements déjà révélés. Toutes deux visent à protéger les droits à la liberté et à l'intégrité de la personne.

Dans cette section nous examinerons les questions liées à la vie privée et à la confidentialité dans le contexte de l'information génétique. Nous verrons en particulier s'il existe un « droit » de connaître ou de ne pas connaître l'information génétique concernant des proches parents. La possibilité que des membres de la famille aient le droit de connaître cette information entre en conflit avec le droit d'une personne au respect de sa vie privée et avec son droit à la confidentialité de son information génétique.

### 5.7.1 Le contexte international

Tant de façon générale qu'en relation avec l'information génétique et les renseignements sur la santé, de nombreux documents internationaux reconnaissent le droit à la vie privée et à la confidentialité. L'article 17 du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* dispose que « [n]ul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée »<sup>73</sup>. La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* de l'UNESCO prescrit que la confidentialité des données génétiques associées à une personne identifiable et conservées à toute fin doit être protégée<sup>74</sup>. De façon analogue, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO encourage les États à protéger la vie privée des individus et la confidentialité de leurs données génétiques. Cette *Déclaration* prévoit également que l'information génétique ne devrait pas être communiquée à des tiers, sauf pour un motif d'intérêt public important<sup>75</sup>.

<sup>70</sup> M.A. Rothstein, « Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect » (1998) 26 *Journal of Law, Medicine & Ethics* 198.

<sup>71</sup> B.M. Knoppers, « Genetic Privacy: A Policy Approach » (15 avril 2003) [non publié], p. 4.

<sup>72</sup> N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 25.

<sup>73</sup> *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 19 décembre 1966, 999 R.T.N.U. 171, art. 17 (entrée en vigueur : 23 mars 1976).

<sup>74</sup> *Supra* note 29. Voir article 7 de la Déclaration.

<sup>75</sup> *Supra* note 33. Voir article 14 de la Déclaration.

Le droit à la vie privée fait également l'objet de certains documents régionaux. Par exemple, la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*<sup>76</sup> prévoit que « [t]oute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé ». La *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne* de l'an 2000 reconnaît que la protection des données génétiques est un droit fondamental<sup>77</sup>.

### 5.7.2 La comparaison avec d'autres pays

L'Islande a adopté une loi assimilant l'information génétique à des renseignements sur la santé<sup>78</sup>. L'information génétique personnelle des Islandais est également consignée dans des banques de données génétiques, les Islandais étant réputés, de par la loi, y avoir consenti sauf renonciation expresse. Essentiellement, la loi islandaise permet la constitution d'une banque centralisée composée de données personnelles non identifiables pour la promotion des connaissances médicales<sup>79</sup>.

La marchandisation par l'Islande de ses « ressources génétiques » n'est pas sans susciter de controverse<sup>80</sup>. Tout d'abord, la banque de données génétiques a été mise sur pied par une entreprise commerciale en collaboration avec le gouvernement, permettant ainsi l'établissement — et par le fait même un quasi-monopole — d'un système de licence où une seule partie peut se voir octroyer une licence<sup>81</sup>. Une autre réserve a été soulevée quant à l'exhaustivité des mesures prises pour rendre l'information non identifiable afin de protéger la vie privée des personnes dont l'information est consignée<sup>82</sup>. La commercialisation des données génétiques suscite tout particulièrement de la controverse du fait qu'une entité privée peut tirer profit des antécédents génétiques et médicaux personnels des Islandais<sup>83</sup>. Le modèle islandais de protection de l'information génétique représente, à n'en pas douter, une approche unique par rapport aux autres États.

### 5.7.3 Le contexte canadien<sup>84</sup>

Au Canada, le respect de la vie privée est assuré par divers mécanismes découlant notamment du droit constitutionnel, de la législation fédérale et provinciale ainsi que de la common law. La *Charte* constitue une importante garantie juridique en faveur de la protection de la vie

privée au Canada. Cependant, ici encore, la *Charte* ne s'applique généralement qu'aux instances mettant en cause une action gouvernementale. Qui plus est, comme les paragraphes suivants le démontreront, la protection offerte par la *Charte* en matière de vie privée est principalement restreinte aux domaines où il existe une « attente raisonnable en matière de protection de la vie privée ».

#### La *Charte*

À première vue, la *Charte* ne garantit pas un droit à la vie privée : les droits relatifs à la vie privée sont plutôt englobés par les différents droits précisément garantis en vertu de la *Charte*, et en particulier par l'art. 8<sup>85</sup>. On trouve cependant à l'art. 7 une source résiduaire de protection en matière de vie privée. Bien que l'État puisse restreindre ces droits par le truchement de l'article premier de la *Charte*, la restriction d'un droit garanti par la Constitution en vertu de cet article est assujettie à de rigoureuses conditions<sup>86</sup>.

L'article 8 de la *Charte* prévoit : « [c]hacon a droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives ». La protection ainsi consentie s'applique principalement en matière criminelle. L'article 8 sert à protéger l'attente raisonnable en matière de vie privée des particuliers contre l'intrusion injustifiée de l'État<sup>87</sup>. Pour déterminer si l'art. 8 aura pour effet de protéger un droit à la vie privée, il faut prendre en compte l'objet ou l'information que vise la fouille, la perquisition ou la saisie<sup>88</sup>. Il faut démontrer l'existence d'une attente raisonnable en

<sup>76</sup> *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, 4 avril 1997, S.T.E. n° 164 (Conseil de l'Europe).

<sup>77</sup> *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, 18 décembre 2000, Journal officiel des Communautés européennes C 364/1.

<sup>78</sup> *Act on Protection of Individuals with Regard to the Processing of Personal Data No 77/2000*.

<sup>79</sup> M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 à la p. 16.

<sup>80</sup> *Ibid.* à la p. 6.

<sup>81</sup> L. Nelson, « The Icelandic Health Sector Database, Legal and Ethical Considerations » dans T.A. Caufield et B. Williams-Jones, éd., *The Commercialization of Genetic Research: Ethical, Legal, and Policy Issues* (New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999) 111, p. 111.

<sup>82</sup> *Ibid.* à la p. 121.

<sup>83</sup> *Ibid.* à la p. 124.

<sup>84</sup> Cette section s'inspire principalement du résumé de N.M. Ries, *supra* note 42, envers qui l'auteur est redevable, particulièrement en ce qui concerne le résumé des garanties offertes par la *Charte*.

<sup>85</sup> N.M. Ries, *supra* note 42 à la p. 25.

<sup>86</sup> E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 10.

<sup>87</sup> *Hunter c. Southam Inc.*, [1984] 2 R.C.S. 145, p. 160 (ci-après « Hunter »).

<sup>88</sup> N. Carnadin, *supra* note 67 à la p. 12.

matière de vie privée liée à l'objet ou à l'information en cause pour déclencher l'application de l'art. 8<sup>89</sup>. Les attentes en matière de vie privée varieront selon le contexte. Les tribunaux se sont maintes fois penchés sur la protection de la vie privée dans le cadre de l'art. 8.

Dans *Canadian Aids Society c. Ontario*<sup>90</sup>, le juge Wilson, siégeant en première instance, a eu l'occasion de se pencher sur le degré de protection qui s'impose à l'égard de l'information révélée par des échantillons de sang appartenant à une personne qui avait donné du sang à la Croix-Rouge. La Cour a conclu :

[TRADUCTION]

Les échantillons ont été donnés volontairement. Cependant, le consentement ne visait pas la divulgation des renseignements révélés par le sang aux autorités en matière de santé publique. Le donneur avait une attente raisonnable en matière de vie privée lorsqu'il a fait don de son sang. Les donneurs n'auraient pas pensé qu'ils seraient soumis à une analyse obligatoire et qu'ils feraient l'objet d'un rapport public dix ans après avoir donné du sang.

La Cour d'appel de l'Ontario a confirmé cette décision sans trop s'étendre sur le sujet.

Dans *R. c. Plant*<sup>91</sup>, la CSC a noté ce qui suit :

Étant donné les valeurs sous-jacentes de dignité, d'intégrité et d'autonomie qu'il consacre, il est normal que l'art. 8 de la *Charte* protège un ensemble de renseignements biographiques d'ordre personnel que les particuliers pourraient, dans une société libre et démocratique, vouloir constituer et soustraire à la connaissance de l'État. Il pourrait notamment s'agir de renseignements tendant à révéler des détails intimes sur le mode de vie et les choix personnels de l'individu<sup>92</sup>.

Ce passage tend à étayer la thèse selon laquelle, s'agissant de l'« ensemble de renseignements biographiques » d'une personne, l'information génétique serait protégée en vertu de la *Charte*. L'immixtion de l'État à l'égard de ce qu'une personne considère raisonnablement relever de sa vie

privée déclencherait l'application de la protection accordée par la *Charte*.

On relève des propos similaires dans *R. c. Dymnt*<sup>93</sup>, une affaire portant sur le prélèvement d'un échantillon de sang par un médecin qui l'a ensuite remis à un agent de police. Dans cette décision, la CSC a statué qu'un patient jouissait du droit à la confidentialité des renseignements révélés par son échantillon de sang, une substance « personnelle »<sup>94</sup>. Quoi qu'il en soit, cette information ne serait protégée par l'art. 8 de la *Charte* que s'il existait à son égard une attente raisonnable en matière de vie privée.

Dans *Hunter*, la Cour a déclaré :

La garantie de protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies *abusives* ne vise qu'une attente *raisonnable*. Cette limitation du droit garanti par l'art. 8, qu'elle soit exprimée sous la forme négative, c'est-à-dire comme une protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies « abusives », ou sous la forme positive comme le droit de s'attendre « raisonnablement » à la protection de la vie privée, indique qu'il faut apprécier si, dans une situation donnée, le droit du public de ne pas être importuné par le gouvernement doit céder le pas au droit du gouvernement de s'immiscer dans la vie privée des particuliers afin de réaliser ses fins et, notamment, d'assurer l'application de la loi<sup>95</sup>.

Enfin, dans *Dymnt*, la Cour a conclu en ces termes :

Fondée sur l'autonomie morale et physique de la personne, la notion de vie privée est essentielle à son bien-être. Ne serait-ce que pour cette raison, elle mériterait une protection constitutionnelle, mais elle revêt aussi une importance capitale sur le plan de l'ordre public. L'interdiction qui est faite au

<sup>89</sup> *Ibid.*

<sup>90</sup> *Canadian Aids Society c. Ontario* (1995) 25 O.R. (3d) 388 (Div. Gén.), confirmé par (1996) 31 O.R. (3d) 798 (C.A.), autorisation de pourvoi devant la C.S.C. refusée (1997), 107 O.A.C. 80.

<sup>91</sup> [1993] 3 R.C.S. 281.

<sup>92</sup> *Ibid.* à la p. 293.

<sup>93</sup> [1988] 2 R.C.S. 417.

<sup>94</sup> *Ibid.* à la p. 432.

<sup>95</sup> *Hunter*, *supra* note 87 aux pp. 159-160.

gouvernement de s'intéresser de trop près à la vie des citoyens touche à l'essence même de l'État démocratique<sup>96</sup>.

L'article 7 de la *Charte* est ainsi libellé : « [c]haque un a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale ». Bien que ce ne soit pas là la principale source de protection en matière de vie privée en vertu de la *Charte*, cet article offre une certaine protection résiduaire. La CSC a eu maintes fois l'occasion d'examiner cet article à la lumière de la protection de la vie privée.

Dans *R. c. O'Connor*<sup>97</sup>, le juge L'Heureux-Dubé a souligné ce qui suit :

Quoiqu'il puisse paraître banal de le dire, je souligne que, lorsqu'un document ou un dossier privé est communiqué, écartant ainsi l'attente raisonnable relativement à son caractère privé, l'intrusion ne se rapporte pas au document ou au dossier particulier en question. Il s'agit plutôt d'une atteinte à la *dignité* et à la valeur personnelle de l'individu, qui jouit du droit à la protection de sa vie privée, aspect essentiel de sa *liberté* dans une société libre et démocratique<sup>98</sup>. [je souligne]

L'analyse de la Cour dans *R. c. Mills*<sup>99</sup> est également éclairante :

Notre Cour considère le plus souvent que les valeurs liées à la protection de la vie privée sont la liberté ou le droit de ne pas être importuné par l'État. [...] Ce droit de ne pas être importuné par l'État comporte la capacité de contrôler la diffusion de renseignements confidentiels. [...]

Ces préoccupations en matière de vie privée sont à leur plus fort lorsque des aspects de l'identité d'une personne sont en jeu, comme dans le cas des renseignements « relatifs au mode de vie d'une personne, à ses relations intimes ou à ses convictions politiques ou religieuses »<sup>100</sup>.

La jurisprudence de la CSC à ce jour établit que, même si la *Charte* n'accorde aucun droit explicite et indépendant à cet égard, des droits en matière de vie privée peuvent être accordés par les art. 7 et 8. C'est plus évident dans le cas de la protection prévue à l'art. 8 contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives. On ne doit pas cependant perdre de vue que la protection accordée par la *Charte* s'étend aux actions gouvernementales et non à celles des particuliers. Qui plus est, l'attente raisonnable en matière de vie privée d'une personne doit être démontrée pour que s'appliquent les droits accordés par l'art. 8. En outre, la jurisprudence précitée et les droits connexes qui y sont énoncés s'inscrivent surtout dans le contexte criminel. Il faut garder ces considérations à l'esprit lorsqu'il s'agit de savoir si les garanties offertes par la *Charte* s'appliqueraient à l'information génétique dans un contexte autre que criminel.

### La législation en matière de vie privée

La collecte, l'usage, la communication et la conservation des renseignements personnels par les gouvernements fédéral et provinciaux sont régis au Canada par la législation en matière de vie privée. Au fédéral, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* prévoit un cadre législatif visant la protection des renseignements dont dispose le gouvernement fédéral<sup>101</sup>. Sous le régime de la Loi, les renseignements personnels s'entendent des « renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable »<sup>102</sup>. On compte notamment à ce titre les empreintes digitales et le groupe sanguin d'une personne, ainsi que ses antécédents médicaux. La portée des renseignements personnels protégés par la Loi a été interprétée de manière large. Dans *Dagg c. Canada (Ministre des Finances)*<sup>103</sup>, la CSC a statué :

Gardant à l'esprit ces principes généraux, je vais maintenant examiner si les renseignements demandés par l'appelant sont des renseignements personnels au

<sup>96</sup> *Dymont*, *supra* note 93 aux pp. 427-428.

<sup>97</sup> [1995] 4 R.C.S. 411.

<sup>98</sup> *Ibid.* à la p. 487.

<sup>99</sup> [1999] 3 R.C.S. 668.

<sup>100</sup> *Ibid.* aux pp. 721-722.

<sup>101</sup> La *Loi sur la protection des renseignements personnels* s'applique aux institutions fédérales désignées dans l'annexe.

<sup>102</sup> *Supra* note 24. Voir art. 3.

<sup>103</sup> [1997] 2 R.C.S. 403.

sens de l'art. 3 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. La disposition liminaire de cet article définit l'expression « renseignements personnels » comme étant « [l]es renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable, notamment ». Selon son sens clair, cette définition est indéniablement large. [La] formulation de cet article est « délibérément large » et « illustre tout à fait les efforts considérables qui ont été déployés pour protéger l'identité des individus ». Elle semble destinée à viser *tout* renseignement sur une personne donnée, sous la seule réserve d'exceptions précises<sup>104</sup>.

La CSC a préconisé une interprétation large de ce qui constitue un renseignement personnel sous le régime de la loi fédérale en matière de vie privée<sup>105</sup>. L'information génétique pourrait ainsi être visée.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* comprend un *Code de pratiques équitables en matière de renseignements* qui traite de la collecte, de la conservation, de l'exactitude, de l'usage et de la communication des renseignements personnels par les institutions fédérales assujetties à la Loi. Le Code oblige l'institution fédérale à :

- ne recueillir que les renseignements personnels qui ont un lien direct avec ses programmes ou ses activités (art. 4);
- recueillir auprès de l'individu les renseignements personnels le concernant et l'informer des fins auxquelles ils sont destinés, sauf si cela donne lieu à une collecte de renseignements inexacts ou si cela contrarie les fins ou compromet l'usage auxquels les renseignements sont destinés (art. 5);
- conserver les renseignements personnels utilisés à des fins administratives pendant une période, déterminée par règlement, suffisamment longue pour permettre à l'individu d'exercer son droit d'y accéder (art. 6);
- veiller, dans la mesure du possible, à ce que les renseignements personnels qu'elle utilise à des fins administratives soient à jour, exacts et complets (art. 6);

- sauf en l'absence du consentement de la personne concernée, utiliser les renseignements personnels pour les fins auxquelles ils ont été recueillis, pour les usages qui sont compatibles avec ces fins ou pour les fins auxquelles ils peuvent lui être communiqués en vertu de l'article 8 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (art. 7);
- ne communiquer les renseignements personnels qu'avec le consentement de l'individu concerné, sauf s'il s'agit de l'un des treize cas autorisés conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (art. 8).

Outre la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, la *PRPDÉ* fédérale établit une norme nationale de protection des données applicable à tous les secteurs en plus d'étendre au secteur privé canadien les *pratiques équitables en matière de renseignements*<sup>106</sup>. La *PRPDÉ* reconnaît le caractère personnel du « renseignement sur la santé ». Comme le décrit N. Carnadin :

[TRADUCTION]

Au par. 2(1) et pour l'application de la Partie 1, un « renseignement personnel sur la santé » renvoie à la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. Le « renseignement personnel sur la santé » concerne un individu, vivant ou décédé, et comprend les renseignements relatifs à ce qui suit : sa santé physique ou mentale, la prestation des services de santé et tout renseignement recueilli dans le cadre de celle-ci, le don des parties du corps ou des substances corporelles et tout renseignement ou test en découlant, ainsi que tout renseignement recueilli fortuitement. Bien que la définition générale du

<sup>104</sup> *Ibid.* aux par. 68 et 69. Bien que cet extrait soit tiré des motifs de la minorité, les juges majoritaires ont expressément indiqué qu'ils souscrivaient à cette interprétation de la Loi (par. 1).

<sup>105</sup> Cette interprétation large a depuis été confirmée par la CSC dans *Lavigne c. Canada (Commissariat aux langues officielles)*, (2002) CSC 53, et dans *Canada (Commissaire à l'information) c. Canada (Commissaire de la GRC)*, (2003) CSC 8.

<sup>106</sup> *THiNC Health Inc.*, *supra* note 54 à la p. 19. Cette Loi établit les règles de base permettant aux organismes du secteur privé de recueillir, d'utiliser et de communiquer des renseignements personnels dans le cadre de leurs activités commerciales (voir article 4).

renseignement personnel sur la santé dans la *PRPDÉ* ne comprend pas le terme « information génétique », la protection relative à l'information génétique d'un individu y est clairement visée<sup>107</sup>.

Sous le régime de la *PRPDÉ*, les organisations sont tenues d'obtenir le consentement de l'individu dont les renseignements personnels sont recueillis, utilisés ou communiqués, sauf si l'une des exceptions s'applique.

L'adoption envisagée de la *Loi sur la procréation assistée*<sup>108</sup> (projet de loi C-13) est un exemple notable de la volonté du gouvernement fédéral de légiférer en matière de renseignements personnels sur la santé et de protection de la vie privée. Bien qu'il soit mort au Feuilleton avec la prorogation du Parlement le 12 novembre 2003, le projet de loi C-13 prévoyait un mécanisme de protection de la confidentialité qui aurait été applicable aux renseignements personnels sur la santé — notamment l'information génétique — recueillis par des cliniques de traitement de l'infertilité et conservés par un organisme fédéral. Le projet de loi C-13 aurait régi l'obtention, la conservation, l'utilisation et la communication des renseignements médicaux personnels. Il reste à voir si ce projet de loi ou un autre texte de loi similaire en matière de procréation assistée sera présenté de nouveau. Même si le projet de loi C-13 n'a pas été adopté, il n'en reste pas moins que certaines lois fédérales protègent le caractère privé de l'information génétique.

Les provinces assurent une protection en matière de vie privée par l'entremise des lois sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels. Chaque loi provinciale définit ce qu'il faut entendre par renseignement personnel, bien qu'il n'y soit jamais précisément question d'« information génétique »<sup>109</sup>. En dépit de cela, l'inclusion dans cette définition (renseignement personnel) de l'information relative au groupe sanguin, aux empreintes digitales et aux traits héréditaires d'une personne, ainsi qu'aux renseignements sur sa santé, indique que l'information génétique y est également visée<sup>110</sup>.

En outre, quatre provinces ont ajouté à leurs lois en matière de protection de la vie privée le délit civil d'atteinte à la vie privée<sup>111</sup>. Un individu peut ainsi demander réparation en droit sans devoir établir

l'existence d'un préjudice s'il y a atteinte à sa vie privée contre son gré<sup>112</sup>. Ce délit vise les atteintes à la vie privée commises dans le secteur privé provincial<sup>113</sup>.

## 5.8 Les questions soulevées par le « droit » de savoir ou de ne pas savoir

Il va sans dire qu'une personne possède un intérêt dans les résultats de son test génétique. En effet, le fait même qu'elle ait consenti à se soumettre au test implique qu'elle est en droit d'en connaître les résultats. On pourrait soutenir que cela vaut également pour la personne qui a dû se soumettre à un test génétique — par exemple lorsqu'il s'agissait d'une condition d'emploi. Les personnes qui ne souhaitent pas connaître leur information génétique ne devraient pas en être informées. Rendre obligatoires ces tests génétiques porterait vraisemblablement atteinte aux principes de l'autonomie de l'individu<sup>114</sup>. En fait, l'article 10 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO consacre le droit des individus de décider d'être informés ou non des résultats des tests effectués aux fins de la recherche médicale et scientifique<sup>115</sup>.

La notion d'un « droit » de savoir ou de ne pas savoir devient d'autant plus controversée lorsque ce sont des proches parents qui le réclament relativement aux résultats des tests génétiques d'un membre de la famille. Un individu ayant un proche parent dont les tests ont révélé une prédisposition à une maladie génétique a-t-il le « droit » d'en être informé? De plus, qu'en est-il si une des parties est mineure<sup>116</sup>? Devrait-on accorder aux individus un droit comme tel ou serait-il plus judicieux de reconnaître au cas par cas, pour des raisons de politique générale, le droit d'un individu de connaître les résultats des tests d'un proche parent?

<sup>107</sup> N. Carnadin, *supra* note 67 à la p. 22.

<sup>108</sup> Projet de loi C-13, *Loi sur la procréation assistée*, 2<sup>e</sup> sess., 37<sup>e</sup> lég., 2002-2003.

<sup>109</sup> N. Carnadin, *supra* note 67 aux pp. 28-29.

<sup>110</sup> *Ibid.* à la p. 29.

<sup>111</sup> La Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Manitoba et Terre-Neuve-et-Labrador ont créé ce délit d'origine législative.

<sup>112</sup> N. Carnadin, *supra* note 67 à la p. 34.

<sup>113</sup> *Ibid.* à la p. 39.

<sup>114</sup> E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 21.

<sup>115</sup> *Supra* note 33. Voir article 10.

<sup>116</sup> E. Oscapella, *supra* note 2 à la p. 22.

### 5.8.1 Le contexte international

Des organismes internationaux et certains pays se sont intéressés à la question de l'accès aux résultats des tests de proches parents. À l'instar de l'Organisation du génome humain et de l'Organisation mondiale de la Santé, l'Association médicale mondiale a proposé que l'information génétique d'une personne ne soit communiquée à un proche parent que dans des circonstances exceptionnelles<sup>117</sup>. Cette information ne serait divulguée exceptionnellement qu'en cas de décès de l'individu dont l'information génétique est recherchée<sup>118</sup>. Parmi les cas exceptionnels, notons celui où l'information pourrait sauver la vie d'un parent ou éviter de graves problèmes<sup>119</sup>. L'Association médicale mondiale a parlé d'un « droit » de connaître l'information génétique d'un membre de la famille, bien que ce droit ne soit pas à proprement parler exécutoire. En ce sens, le droit énonce un impératif moral.

La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO prescrit que les données génétiques d'une personne ne devraient pas être communiquées ni rendues accessibles à des tiers. Il existe toutefois quelques exceptions à cette règle. L'alinéa 14b) est ainsi libellé :

Les données génétiques humaines, les données protéomiques humaines et les échantillons biologiques associés à une personne identifiable ne devraient pas être communiqués ni rendus accessibles à des tiers, en particulier des employeurs, des compagnies d'assurance, des établissements d'enseignement ou la famille, si ce n'est pour un motif d'intérêt public important dans des cas restrictivement prévus par le droit interne en conformité avec le droit international des droits de l'homme, ou encore sous réserve du consentement préalable, libre, éclairé et exprès de la personne concernée, à condition que ce consentement soit conforme au droit interne et au droit international des droits de l'homme. La vie privée d'un individu qui participe à une étude utilisant des données génétiques humaines, des données protéomiques humaines ou des échantillons biologiques devrait être protégée et les données traitées comme confidentielles<sup>120</sup>.

La communication des données génétiques n'est donc autorisée qu'en présence d'un consentement préalable et éclairé ou d'un motif d'intérêt public important prévu par le droit interne en conformité avec les principes du droit international des droits de l'homme. La *Déclaration* ne crée pas à proprement parler un « droit » d'accès à l'information génétique des proches parents.

### 5.8.2 La comparaison avec d'autres pays

En Australie, il ressort de la *National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans* du National Health and Medical Research Council que le consentement doit avoir été obtenu préalablement à la divulgation de l'information génétique d'un membre de la famille, sauf dans deux cas : a) lorsque l'individu concerné est décédé, l'information peut être révélée à son époux/épouse ou à l'aîné(e) de ses proches parents; et b) lorsque les membres de la famille sont exposés à un risque élevé de maladie grave<sup>121</sup>. Le modèle australien préconise une approche à la divulgation fondée sur l'intérêt public plutôt que sur un droit.

La situation est plus restrictive au R.-U., où la famille ne peut avoir accès à l'information génétique d'une personne — donnée confidentielle — qu'avec le consentement de celle-ci<sup>122</sup>. Aucune loi ne prévoit expressément un droit de « savoir ». La Human Genetics Commission a indiqué que les membres de la famille pouvaient dans certains cas avoir le droit de savoir, ce droit pouvant parfois être un droit moral à défaut d'être un droit légal<sup>123</sup>.

Les É.-U. ont légiféré dans ce domaine en permettant dans de rares cas, notamment en situation d'urgence, la divulgation des renseignements médicaux d'une personne sans son consentement lorsque la loi prévoit l'obligation de la traiter ou lorsqu'il existe d'importants obstacles à la

<sup>117</sup> Voir M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 aux pp. 74-75.

<sup>118</sup> *Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient*, septembre/octobre 1981, AMM, 34<sup>e</sup> Assemblée de l'Association médicale mondiale et amendée par la 47<sup>e</sup> Assemblée générale. Voir article 8.

<sup>119</sup> M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 à la p. 75.

<sup>120</sup> Alinéa 14b), *supra* note 30.

<sup>121</sup> M. Letendre, C. Sallée et coll., *supra* note 19 à la p. 76.

<sup>122</sup> *Ibid.* à la p. 79.

<sup>123</sup> *Ibid.*

communication<sup>124</sup>. L'accès à l'information génétique n'est donc pas un droit garanti.

En Inde, le Indian Council of Medical Research considère qu'il incombe aux membres de la famille d'informer ceux qui s'exposent à un degré élevé de maladie<sup>125</sup>. Par conséquent, l'approche indienne s'inscrit dans un cadre strictement éthique plutôt que juridique.

Enfin, en France, des discussions sont en cours sur l'opportunité d'adopter une loi enjoignant à une personne de révéler son information génétique à son entourage familial si elle apprend qu'elle a une prédisposition à une maladie<sup>126</sup>. De tous les pays dont il a été question, l'approche française serait la plus attentatoire au droit à la vie privée.

Il ressort des contextes international et comparatif que personne n'a le « droit » de connaître l'information génétique d'un proche parent. L'approche préconisée par certains pays qui consiste à permettre un accès limité à l'information génétique de proches parents paraît être fondée sur des considérations de politique générale ancrées dans des impératifs moraux plutôt que sur des droits. En règle générale, la présomption veut que l'information génétique d'une personne demeure confidentielle, la divulgation n'étant permise qu'exceptionnellement lorsque les considérations de politique générale le justifient, comme en matière de santé et de sécurité.

### 5.8.3 Le contexte canadien

Les Canadiens n'ont pas le droit d'obtenir l'information génétique d'un membre de leur famille qui pourrait révéler une prédisposition à une maladie. Le cadre législatif au Canada, qui comprend la législation en matière de protection de la vie privée à tous les paliers de gouvernement ainsi que la *Charte*, ne prévoit pas expressément un tel droit. Cette question ne semble pas non plus avoir été traitée par la jurisprudence.

S'il est présenté de nouveau et s'il est adopté, le projet de loi C-13 permettrait la divulgation de renseignements médicaux personnels au sujet d'un donneur de matériel reproductif humain (ou d'un embryon in vitro) aux individus utilisant son matériel génétique dans le cadre d'une technique de procréation assistée, à tout enfant

conçu grâce au matériel génétique du donneur ou à la progéniture de la personne ainsi conçue. Le projet de loi C-13 ne permettrait cependant pas la divulgation de l'identité du donneur sans son consentement écrit<sup>127</sup>. Ces dispositions auraient essentiellement accordé un « droit » légal de savoir très limité aux personnes utilisant du matériel reproductif donné ou un embryon in vitro, ou aux personnes conçues grâce à eux.

Au Canada, aucune province ou territoire n'a adopté de loi imposant une obligation légale aux individus ou aux professionnels de la santé de prévenir les membres de la famille des résultats des tests génétiques<sup>128</sup>. À proprement parler, une telle loi ne créerait pas un droit de savoir, mais imposerait plutôt une obligation de divulgation, laquelle mettrait en cause l'art. 8 de la *Charte* et devrait en respecter les préceptes.

La législation canadienne n'est pas ouvertement fondée sur une approche déontologique à la divulgation des renseignements personnels, ni ne prévoit l'idée d'un « droit » de savoir. Cela dit, elle permet parfois la divulgation des renseignements au nom de l'intérêt public.

À titre d'exemple, la loi albertaine relative à la protection de la vie privée permet la divulgation de renseignements personnels si la santé et la sécurité du public, d'un groupe ou d'un individu en particulier sont gravement menacées<sup>129</sup>. De manière analogue, la divulgation est autorisée par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* fédérale lorsque des raisons d'intérêt public justifieraient nettement une éventuelle violation de la vie privée<sup>130</sup>. Ces exemples ne révèlent pas l'existence d'un droit en soi, mais visent plutôt les cas où la protection de santé publique justifie la divulgation des renseignements personnels.

<sup>124</sup> *Standards for Privacy of Individually Identifiable Health Information*, Code of Federal Regulations, Title 45, CFR 164.506, Washington D.C., 14 août 2002, en ligne : [http://www.hhs.gov/general/web/webapps/sitelink/site.asp?link\\_hhs=%20;http://www.cms.hhs.gov/hipaa/hipaa2/default.asp](http://www.hhs.gov/general/web/webapps/sitelink/site.asp?link_hhs=%20;http://www.cms.hhs.gov/hipaa/hipaa2/default.asp).

<sup>125</sup> M. Letendre & C. Sallée *supra* note 19 aux pp. 82-83.

<sup>126</sup> « CCNE : Avis sur l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale » *Généthique* 46 (octobre 2003) en ligne : <http://www.genethique.org>.

<sup>127</sup> *Supra* note 108 au par. 18(3).

<sup>128</sup> B.M. Knoppers, *supra* note 71 à la p. 18.

<sup>129</sup> Alberta *supra* note 27. Voir les par. 17(1) et 32(1).

<sup>130</sup> *Supra* note 24. Voir le sous-al. 8(2)m(i).

### 5.8.4 Conclusion

À l'heure actuelle, au Canada, personne ne jouit du droit d'accéder à l'information génétique d'un proche parent<sup>131</sup>, ni de savoir qu'il risque d'avoir une prédisposition génétique à une maladie du simple fait que le test d'un proche parent a révélé une susceptibilité. Il appert au contraire que l'information génétique d'une personne serait protégée par la Constitution et par la législation canadienne en matière de vie privée et que toute divulgation non autorisée, fût-elle au bénéfice d'un proche parent, peut donner lieu à une poursuite.

L'approche préconisée par d'autres pays et sur le plan international varie. Les modèles australien et américain ont tendance à faire primer l'autonomie de la personne sur celle des membres de la famille qui invoquent le droit de savoir. La démarche envisagée en France fait primer le droit des membres de la famille de savoir.

Cette question touche manifestement aux droits de la personne. Jusqu'à présent, le législateur canadien n'a pas traité du « droit » de savoir. Nous verrons si cet intérêt de savoir deviendra en soi un droit indépendant.

### 5.9 Les questions relatives à la confidentialité

L'analyse qui précède fait ressortir qu'en règle générale, une personne a le droit à la confidentialité de son information génétique. Aucune divulgation aux membres de la famille n'est permise. La jurisprudence fondée sur la *Charte* concernant le droit à la vie privée et les intérêts en jeu, soit l'autonomie, la liberté et la dignité, donne à penser que les droits à la vie privée et à la confidentialité seraient protégés s'ils étaient menacés par une mesure gouvernementale. Outre ce contexte, d'autres mesures de protection existent au Canada pour assurer le caractère confidentiel de l'information génétique. Les protections ainsi consenties s'appliquent dans divers contextes, notamment en droit criminel, dans le domaine des soins de la santé et dans le contexte commercial, soit à l'occasion de la collecte ou de la divulgation des renseignements.

Le *Code criminel* (le *Code*)<sup>132</sup> prévoit la délivrance d'un mandat autorisant le prélèvement d'échantillons d'ADN pour certaines infractions désignées. Cependant, le *Code* prescrit également que toute information ainsi obtenue ne

peut servir qu'à des fins d'analyse génétique<sup>133</sup>. En fait, constitue une infraction criminelle l'utilisation de ces échantillons à des fins autres que celles prévues au *Code*<sup>134</sup>.

Dans le contexte des soins de la santé, il existe en common law un devoir de préserver le caractère confidentiel des renseignements. Dans *McInerney c. MacDonald*<sup>135</sup>, la CSC a statué que le devoir du médecin d'agir en toute bonne foi, avec le plus grand dévouement, et de préserver le caractère confidentiel des renseignements obtenus d'un patient ou à son sujet découlait de la relation particulière médecin-patient<sup>136</sup>. Sauf circonstances exceptionnelles, ce devoir protège les individus contre la divulgation de leurs renseignements personnels à des fins non autorisées, y compris l'information génétique.

Ce devoir qu'impose la common law n'existe pas dans le contexte de l'information génétique détenue par des organisations commerciales. À cet égard, c'est la législation fédérale, provinciale et territoriale régissant la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé qui s'applique. La Partie 1 de la *PRPDÉ* vise les renseignements personnels – y compris les renseignements personnels sur la santé – que recueillent, utilisent ou communiquent les organisations du secteur privé dans le cadre de leurs activités commerciales.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2004 et grâce au pouvoir du gouvernement fédéral en matière d'échanges et de commerce (prévu au par. 91(2) de la *Loi constitutionnelle de 1867*), la *PRPDÉ* s'applique à toute organisation qui recueille, utilise ou communique des renseignements personnels – y compris des renseignements personnels sur la santé - dans le cadre d'activités commerciales.

<sup>131</sup> B.M. Knoppers, *supra* note 71 à la p. 19. De plus, il appert qu'il n'existe aucune obligation légale de mise en garde. La professeure Knoppers a indiqué que, présentement, [traduction] « toute "obligation" de mettre en garde les membres de la famille à risque relèverait de la déontologie professionnelle et non de la loi ». Elle souligne cependant que l'accès aux données génétiques des membres de la famille décédés devrait être inscrit dans la loi.

<sup>132</sup> L.R.C. 1985, ch. C-46. Les dispositions relatives à la preuve d'ADN se trouvent aux art. 487.04 à 487.092.

<sup>133</sup> *Ibid.* au par. 487.08(1).

<sup>134</sup> *Ibid.* au par. 487.08(4).

<sup>135</sup> [1992] 2 R.C.S. 138.

<sup>136</sup> *Ibid.* aux par. 20-22.

Cependant, si une province a adopté une loi essentiellement similaire et que celle-ci a été exclue par décret du gouverneur en conseil, l'application de la *PRPDÉ* serait suspendue dans cette province à l'égard de la collecte, l'utilisation ou la communication des renseignements personnels. À ce jour, seule la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* du Québec a été présumée essentiellement similaire en vertu de ce décret (voir le *Décret d'exclusion visant des organisations de la province de Québec*, C.P. 2003-1842, 19 novembre 2003). Par conséquent, seules les organisations situées au Québec sont exclues de l'application de la *PRPDÉ* depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2004.

Il y a lieu de noter que, si elle protège le droit d'une personne à la confidentialité de ses renseignements personnels sur la santé, la *PRPDÉ* se limite aux renseignements obtenus dans le cadre d'« activités commerciales ».

### 5.9.1 Conclusion

Au Canada, le droit d'une personne à la confidentialité de ses renseignements personnels, notamment celui de voir le caractère confidentiel de son information génétique protégé, est consacré par la *Charte*, la common law et d'autres lois. Les mécanismes juridiques assurant la protection de la confidentialité permettent le respect des droits fondamentaux de la personne, y compris le droit à la protection contre l'atteinte arbitraire à sa vie privée. Compte tenu de l'importance de la génomique dans la société, le GT a recommandé que des politiques soient élaborées relativement à la collecte, au traitement, à la conservation, à l'utilisation et à la gestion de l'information génétique humaine détenue par le gouvernement fédéral.

## 5.10 Les lacunes du cadre applicable aux droits de la personne

Comme il en a déjà été question, le rapport La Forest comprend une recommandation portant que la législation canadienne sur les droits de la personne vise expressément une prédisposition génétique à une maladie. Bien qu'on ait fait valoir que la jurisprudence récente au Canada pouvait offrir une protection suffisante contre la discrimination fondée sur l'information génétique, il

n'existe aucune protection expresse en ce sens. Le régime juridique souffre peut-être, à cet égard, d'une lacune dans sa capacité d'offrir une protection dans le domaine de l'information et de la discrimination génétiques.

Dans le contexte de l'assurance, l'utilisation de l'information génétique par les assureurs pour décider d'assurer un risque peut avoir des répercussions sur l'accès aux ressources dans le domaine de la santé. Rendre obligatoire la communication de l'information génétique connue aux compagnies d'assurance peut se traduire par un refus de se soumettre aux tests génétiques, lequel refus peut, à son tour, avoir des effets préjudiciables sur la santé des personnes qui pourraient autrement se faire soigner. L'information génétique et son utilisation dans le secteur de l'assurance peut soulever de nombreuses questions liées aux droits de la personne. Tout comme en matière d'emploi, peu de décisions ont été rendues à ce jour sur cette question. Il importera d'aborder ces domaines en gardant à l'esprit les principes traditionnels des droits de la personne tels que l'égalité, la sécurité de la personne et l'autonomie.

La possibilité de discrimination s'étend à une sphère beaucoup plus large que les domaines de l'emploi et de l'assurance, notamment au droit de la famille, au droit de l'immigration et au droit de la santé. Le fait que l'on se soit si peu intéressé au thème de l'information génétique et à son interaction avec ces domaines du droit s'explique nécessairement aussi par une conception encore largement rudimentaire des questions liées aux droits de la personne dans ces domaines. Il faudra à l'avenir y porter une attention particulière.

En droit canadien, il n'y a pas de réponse claire à la question de savoir si un proche parent a le « droit » de connaître l'information génétique d'un membre de sa famille qui apprend qu'il a une prédisposition génétique à une maladie. Cette question englobe des considérations touchant les droits de la personne qui peuvent être traitées sous l'angle de l'intérêt public ou, subsidiairement, par l'adoption d'une démarche fondée sur les droits ou sur le devoir.

## 5.11 Conclusion

Les questions de portée nationale et internationale liées aux droits de la personne en matière d'information génétique continueront de se poser à mesure qu'évolueront nos connaissances et l'utilisation subséquente de l'information génétique au sein de la société. Il va sans dire que notre conception des droits fondamentaux de la personne — tels que le droit à la vie privée, à l'égalité et à la sécurité de la personne — s'élargira avec la reconnaissance du rôle accru que joue l'information génétique dans la société. De plus, d'autres droits de la personne consacrés dans des documents internationaux, dont le droit de profiter des connaissances scientifiques et le droit à la santé, se développeront sans doute suivant la manière dont nous concevons l'information génétique.

L'évolution des droits sera largement tributaire de la manière dont les sociétés choisissent de réagir aux questions sociales et déontologiques complexes dont sont porteuses les avancées en génomique. À l'heure actuelle, le discours sur les droits de la personne dans ce domaine n'en est qu'à ses balbutiements. Pourtant, comme ce chapitre en témoigne, il y a une reconnaissance du fait que la disponibilité et l'utilisation de l'information génétique mettent en cause les droits à l'égalité et à la vie privée, points de départ utiles pour un développement continu dans ce domaine.