

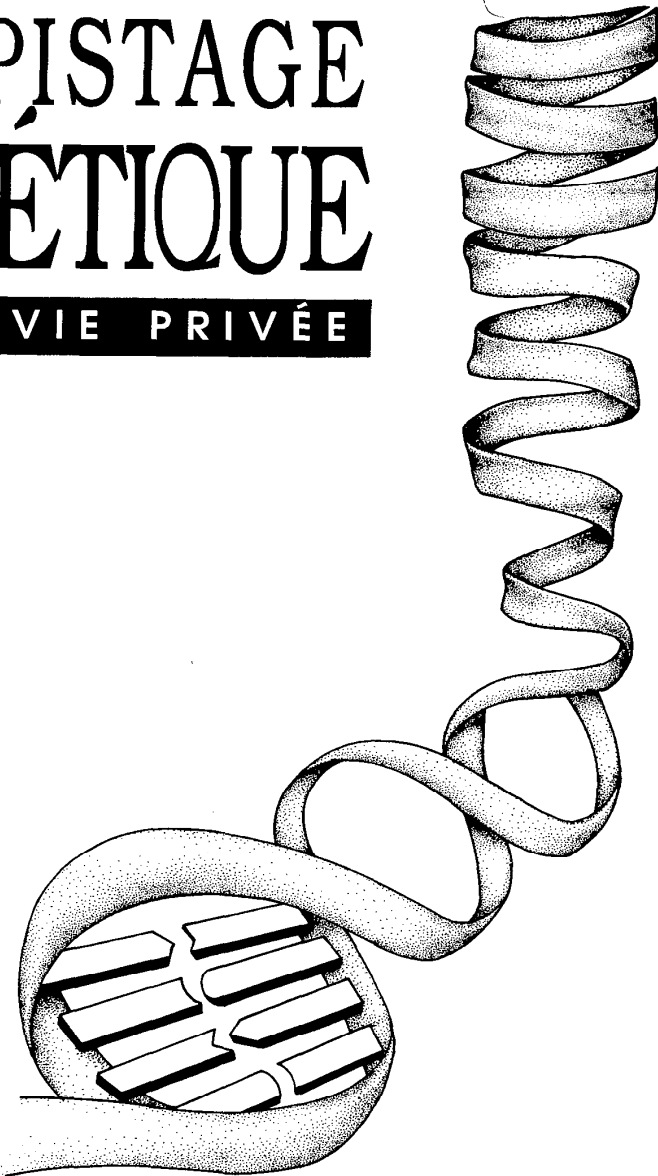


Commissaire  
à la protection de  
la vie privée du Canada

Privacy  
Commissioner  
of Canada

# LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

ET LA VIE PRIVÉE



# LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

ET LA VIE PRIVÉE



## **Remerciements**

Le Commissaire à la protection de la vie privée désire exprimer toute sa gratitude à monsieur Eugene Oscapella, tant pour la rédaction du document de travail initial que pour sa contribution au rapport lui-même.

**Le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada  
112, rue Kent  
Ottawa, (Ontario)  
K1A 1H3  
(613)995-2410, 1-800-267-0441**

**© Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1995  
N° de cat. IP34-3/1992  
ISBN 0-662-58966-1**

# Table des matières

Introduction . . . . .	2
Partie I - La génétique et ses applications . . . . .	6
(a) Éléments de génétique humaine . . . . .	6
(b) Maladies génétiques . . . . .	9
(i) Affections monogéniques . . . . .	10
(ii) Affections multifactorielles . . . . .	10
(iii) Aberrations chromosomiques . . . . .	11
(iv) Affections acquises causées par des mutations dans les cellules . . . . .	11
(c) Techniques utilisées dans les tests génétiques . . . . .	11
(d) Dépistage, surveillance et analyse des empreintes génétiques . . . . .	12
(e) Applications actuelles et éventuelles des tests génétiques . . . . .	18
Partie II - Protection de la vie privée et tests génétiques . . . . .	33
(a) Introduction . . . . .	33
(b) Le droit à une protection raisonnable des renseignements génétiques . . . . .	34
(c) Applications spécifiques des tests . . . . .	35
(i) Emploi . . . . .	35
(ii) Accès aux services ou bénéfiques . . . . .	37
(iii) Reproduction humaine . . . . .	40
(iv) Soins médicaux courants . . . . .	47
(v) Examens médico-légaux . . . . .	50
(vi) Recherche . . . . .	58

Partie III - Tests génétiques et <i>Loi sur la protection des renseignements personnels</i> .....	64
(a) <i>La Loi sur la protection des renseignements personnels</i> .....	64
(i) Renseignements personnels et tests génétiques .....	65
(ii) Collecte de renseignements personnels .....	66
(1) Collecte sans consentement et fourniture volontaire de renseignements .....	66
(2) Collecte directe .....	69
(3) Information sur l'objet de la collecte .....	70
(iii) Conservation et retrait des renseignements génétiques personnels .....	71
(iv) Exactitude, exhaustivité et actualité des renseignements recueillis .....	75
(v) Utilisation des renseignements génétiques personnels .....	81
(vi) Communication des renseignements génétiques personnels ...	83
(vii) Accès des personnes aux renseignements génétiques personnels les concernant .....	86
Partie IV - Réglementation du secteur privé .....	91
Partie V - Conclusion .....	97
Partie VI - Résumé des recommandations .....	101
Annexe - Pratiques d'autres pays au chapitre des tests génétiques ....	109

Imaginez une société où l'État posséderait dans ses dossiers des échantillons de tissus et de liquides organiques de tous les membres de la collectivité ainsi qu'une banque informatisée contenant des données sur le profil d'ADN de chacun, où non seulement les forces de l'ordre, mais également les compagnies d'assurances, les employeurs, les écoles, les organismes d'adoption et de nombreuses autres organisations pourraient avoir accès à ces dossiers lorsqu'ils en expriment le «besoin» ou s'ils démontrent qu'il en va de l'«intérêt public». Imaginez enfin qu'une personne pourrait se voir refuser un emploi, une police d'assurance, une demande d'adoption, des soins de santé et d'autres services et avantages sociaux à cause des renseignements contenus dans son profil d'ADN, tels qu'une maladie ou son patrimoine génétique, ou toute autre idée subjective que quelqu'un pourrait se faire d'une «déficience» génétique. [Traduction]

Janet C. Hoefel, "The Dark Side of DNA Profiling: Unreliable Scientific Evidence Meets the Criminal Defendant", 42 *Stanford Law Review* 465, pp. 533-534 (1990).

## Introduction

Notre vie privée est protégée dans la mesure où nous possédons une emprise sur ce que les autres savent à notre sujet. Personne, bien sûr, n'a une emprise absolue sur l'information qui circule. L'homme est un animal social et rares sont ceux qui veulent un isolement total. Cette emprise doit cependant être assez grande pour nous permettre de vivre avec dignité et de laisser épanouir notre individualité. Nos libertés et droits fondamentaux – de pensée, de croyance, d'expression et d'association – ne peuvent être exercés que si la vie privée de chacun est raisonnablement protégée. Il faut conserver le pouvoir de décider qui peut connaître ses allégeances politiques, ses préférences sexuelles, ses confidences, ses craintes et ses aspirations, sinon, les fondements même d'une société démocratique, libre et civilisée pourraient s'en trouver sapés.

Or, il se trouve que les instruments pouvant nous dépouiller de presque tout vestige de vie privée sont maintenant accessibles. Les progrès réalisés dans le domaine de l'informatique, des télécommunications, de la vidéo et des techniques biomédicales, permettent à des étrangers de connaître de nombreux détails intimes sur une personne, que celle-ci le veuille ou non. La Cour suprême du Canada a reconnu ce problème dans le jugement qu'elle a rendu en 1990 dans l'affaire *Wong c. La Reine* :

Les ressources technologiques dont disposent les agents de l'État sont telles que nous courons maintenant le risque de voir nos propos enregistrés pratiquement chaque fois que nous parlons à une autre personne ... Le professeur Amsterdam illustre admirablement cette situation en disant que, compte tenu du développement de la technologie moderne, de l'écoute électronique, nous ne pouvons nous assurer d'être à l'abri de toute surveillance aujourd'hui que si nous nous retirons dans notre sous-sol, couvrons nos fenêtres, fermons les lumières et gardons un silence absolu ...<sup>1</sup>.

Aucune technique de surveillance ne menace plus la vie privée que les méthodes visant à décoder l'information contenue dans les gènes humains.

Les explorateurs modernes se sont aventurés à l'intérieur du microcosme génétique, à la recherche d'un trésor inestimable pour la médecine, à savoir la clé de l'énigme du génome humain, trésor qui peut cependant devenir une arme dangereuse. Il est aujourd'hui possible de savoir qui, dans la collectivité, a des chances de mettre au monde des enfants en bonne santé ou qui risque d'être atteint d'une maladie génétique. Dans l'avenir, on pourrait déterminer par des tests génétiques quels individus seront intelligents, asociaux, travailleurs, des athlètes ou se conformeront aux normes esthétiques en vigueur.

L'analogie qui peut être établie entre les découvertes du gène dans les années 1990 et celle de l'atome dans les années 1940 est frappante. Dans les deux cas, l'enthousiasme suscité était tellement grand qu'on n'a pas vraiment effectué une évaluation critique rigoureuse des répercussions de ces découvertes. On a permis aux scientifiques de libérer des forces qui peuvent transformer la vie telle que nous la connaissons, on a financé ces recherches avec des deniers publics et, à tout le moins au début, on a fixé peu de paramètres<sup>2</sup> d'ordre éthique ou juridique.

Dans un discours prononcé à l'université Harvard en 1986, le Prince Charles a fait la mise en garde suivante :

Nous avons peut-être oublié qu'en fin de compte, un homme de bien, au sens où l'entendaient les Grecs, est plus qu'un simple technocrate, si efficace soit-il. Nous ne devons jamais perdre de vue le fait que pour éviter les désastres, il faut non seulement apprendre aux hommes à fabriquer des choses, mais également faire en sorte qu'ils aient une totale emprise sur les choses qu'ils fabriquent. [Traduction]

Dans le présent rapport, nous examinerons comment nous pouvons relever ce défi et comment nous pourrions bénéficier de l'utilisation de l'information génétique sans que celle-ci empiète sur notre autonomie. Ce n'est pas seulement la vie privée qui risque de pâtir de ces innovations techniques, il existe d'autres dangers qu'il faut contrer maintenant avant d'être écrasé par l'avance de la technologie.



C'est sur la *Loi sur la protection des renseignements personnels* que se fondent principalement nos efforts en vue d'empêcher que ne se répètent d'autres histoires d'horreur inspirées par la génétique dans notre société extrêmement policée. Cette loi, toutefois, n'est simplement pas à la hauteur de la tâche. Elle ne s'applique qu'aux institutions fédérales. Les lois similaires adoptées dans les provinces, lorsque de telles lois existent, ne visent également que les institutions gouvernementales qui relèvent de la compétence des provinces.

Même à l'intérieur du gouvernement fédéral, il existe des limites à ce que peut faire la Loi pour protéger les renseignements personnels d'ordre génétique. Il faut tordre et étirer ses dispositions à leur maximum pour obtenir une protection raisonnable de la vie privée des Canadiens. La *Charte canadienne des droits et libertés*, l'éthique médicale et les lois touchant le secret médical sont à cet égard d'un certain secours. Mais il ne faut pas se laisser duper en pensant que les lois existantes empêcheront nos pires craintes de se réaliser en ce qui à trait à l'invasion de la vie privée par des tests génétiques.

Il faut adopter une réglementation beaucoup plus précise. Mais les lois seules ne peuvent garantir que la technologie génétique ne sera utilisée qu'à bon escient. Il faut par ailleurs déployer un effort concerté en vue de sortir cette question des laboratoires pour l'amener sur la place publique. Les éducateurs, les syndicats, les organisations religieuses et les médias doivent étudier soigneusement et sans relâche les applications qui sont faites de la génétique. L'exploration du génome humain ne doit pas servir en fin de compte à donner foi à la théorie du «déterminisme génétique»<sup>3</sup>.

Nous devons avoir notre mot à dire quant à l'information génétique qui peut être communiquée au secteur privé et, en particulier, aux gouvernements. Les gens doivent également pouvoir décider, quand et si, ils prendront connaissance de leur propre potentiel génétique. La protection des renseignements génétiques personnels comporte en effet deux aspects : la protection contre l'indiscrétion d'autrui et la non-divulgence de secrets personnels que la personne concernée préfère ignorer. Notre identité et notre devenir personnels sont un merveilleux mystère, beaucoup trop complexe pour être expliqué par une simple carte génétique et une séquence

d'ADN. Ils sont trop précieux pour qu'on les sacrifie au nom d'une foi aveugle en un déterminisme génétique.

La Partie I du présent rapport présente de façon très simplifiée les fondements scientifiques des tests génétiques et décrit leurs applications actuelles. Dans la Partie II, nous exposons les principes généraux relatifs à la vie privée qui devraient guider les secteurs public et privé dans l'application des tests. La Partie III explique en détail comment la *Loi sur la protection des renseignements personnels* régit les tests génétiques effectués par des institutions fédérales. Nous traitons dans la Partie IV du besoin pressant d'adopter une réglementation pour les tests génétiques réalisés dans le secteur privé. La conclusion, à la Partie V, est suivie d'une annexe qui contient un résumé des positions concernant les tests génétiques et la vie privée prises par d'autres pays et par des organisations internationales.

---

## Notes en fin de chapitre

- (1) 12 novembre 1990, juge La Forest à 7-8.
- (2) Pour être juste, le Human Genome Project inclut dans ses travaux l'examen des questions d'ordre éthique, juridique et social. D'autres – par exemple, le Council for Responsible Genetics de Boston – s'est dit préoccupé par la discrimination génétique qui pourrait résulter des tests.
- (3) Le concept de déterminisme génétique sous-entend que les personnes ne sont ce qu'elles sont qu'à cause de leurs gènes. Un rapport d'étude récent préparé pour la Commission de réforme du droit du Canada définit ce déterminisme comme la théorie selon laquelle toute action humaine est motivée par des mécanismes immuables : B. Knoppers, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada (1991), p. 86.

## Partie I

### La génétique et ses applications

Gare aux généticiens et à leurs découvertes, car ce sont les résultats de leurs travaux plus que ceux des autres scientifiques qui risquent dans un proche avenir d'être utilisés à mauvais escient et de donner lieu à des interprétations dangereuses. Or, le danger ne vient pas toujours d'où l'on pense. Tout le monde s'attend à voir un jour des plantes ou des virus mutants, des chimpanzés à deux têtes sortir des conduites de ventilation des laboratoires de biotechnologie. Le danger viendra d'ailleurs. Qui n'a pas entendu parler des «bébés haut de gamme», aux yeux bleus, qui naissent en citant Aristote? Mais encore une fois le danger ne réside pas là. Tournez-vous plutôt vers les compagnies d'assurances, les services de personnel et les sections santé des numéros de l'an prochain des magazines féminins. C'est là où la tempête se prépare. [Traduction]

Anthony Gottlieb, "Are your genes up to scratch?" *The World in 1991* (1990), p. 18.

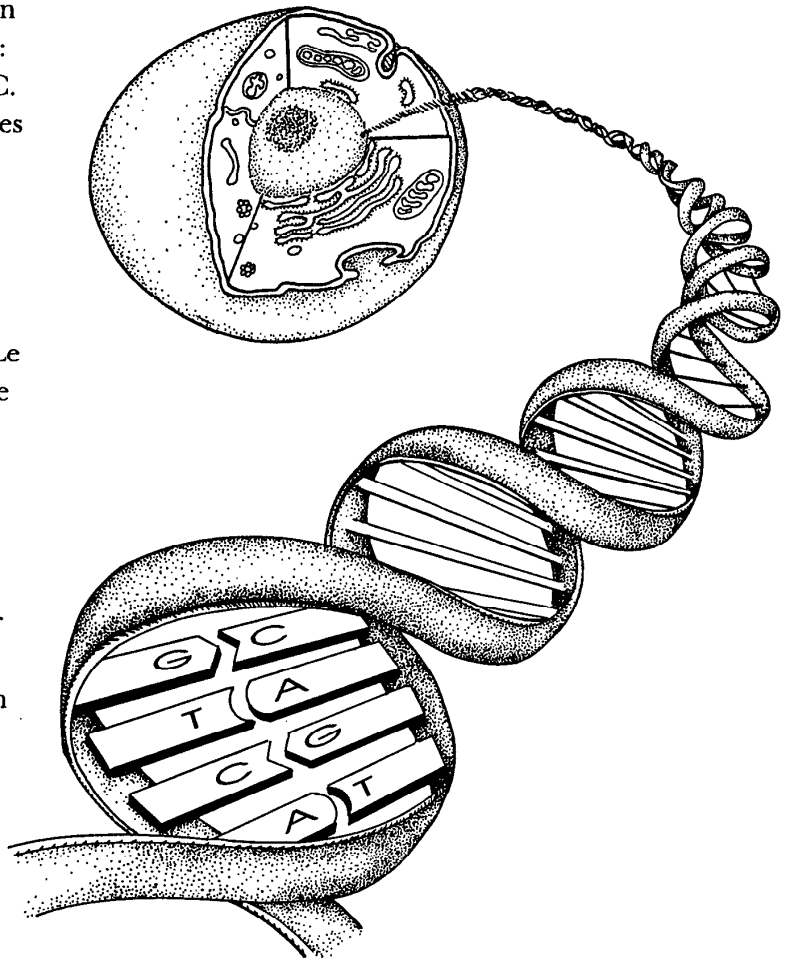
#### (a) Éléments de génétique humaine

Pour évaluer les problèmes entourant les tests génétiques, il faut posséder certains rudiments de génétique humaine.<sup>1</sup>

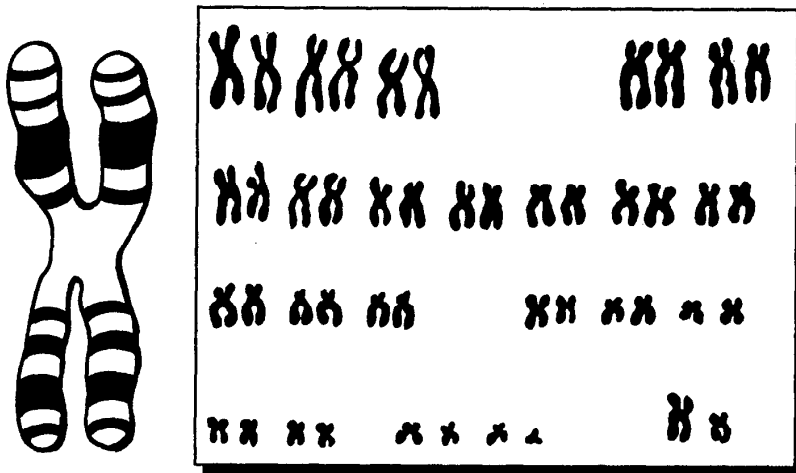
Presque toutes les cellules humaines (à l'exception des globules rouges) renferment l'information génétique sur l'ensemble des caractères d'une personne. Chaque cellule transporte une série identique d'environ 50 000 à 100 000 gènes. L'ovule et le spermatozoïde (appelés également «cellules germinales» ou gamètes) font exception à la règle, ils ne transportent que les gènes transmis par la mère et le père à leur enfant au moment de la fusion des deux cellules.

Les gènes sont des segments de molécule d'ADN (acide désoxyribonucléique) présents dans ces cellules. L'ADN est le support de base de l'information génétique dans le corps humain. Sa structure ressemble étroitement à celle d'un escalier en spirale. L'ADN contenu dans chaque cellule aurait environ un mètre de long s'il était déroulé.

L'ADN est composé en partie de quatre sous-unités chimiques appelées *bases* : la guanine (G), l'adénine (A), la thymine (T) et la cytosine (C). Ces bases forment normalement entre elles des paires selon des modalités prévisibles : A se lie à T, et G se lie à C. L'appariement de ces bases donne à l'ADN sa configuration en double hélice; les liens entre les bases peuvent être comparés aux marches d'un escalier en spirale. Le gène est formé d'une série de «paires de bases» situées sur un segment de l'ADN. Autrement dit, c'est une partie de la spirale. La séquence des bases de l'ADN varie pour chaque gène. Certains gènes peuvent contenir un nombre relativement réduit de paires de bases, par exemple, quelques milliers seulement, alors que d'autres peuvent en renfermer plus d'un million.



La structure de l'ADN : bases qui en paires forment les échelons de la double hélice de l'ADN



Les 23 paires de chromosomes chez l'humain, la dernière paire étant les chromosomes sexuels

L'ADN humain compte en tout environ 3,3 milliards de paires de bases. L'ensemble du matériel génétique (les 3,3 milliards de paires de bases qui entrent dans la composition des 50 000 à 100 000 gènes) est appelé génome humain. Le génome d'une personne est en quelque sorte la recette contenant tous les ingrédients génétiques de cette personne.

Les gènes font partie d'une unité plus grande appelée chromosome. Chaque gène est situé en un locus particulier sur l'un des chromosomes. Les cellules comptent 22 paires de chromosomes, soit 46 : 23 provenant du père et 23 de la mère.

Il existe deux types de chromosomes : *autosomes* ou *chromosomes sexuels*. On appelle autosomes les 22 paires de chromosomes non sexuels. La 23e paire de chromosomes - les chromosomes sexuels - détermine le sexe d'une personne. Les femmes ont normalement deux chromosomes X, alors que les hommes ont un chromosome X et un Y.

On peut résumer la structure du matériel génétique humain de la façon suivante, en partant de ses éléments les plus petits pour aller aux plus gros :

- 3,3 milliards de paires de bases de nucléotides (G, C, A, T)
- entrant dans la composition de 50 000 à 100 000 gènes
- contenus dans 23 paires de chromosomes
- et dans l'ADN des cellules autres que les globules rouges.

### **(b) Maladies génétiques**

On reconnaît de plus en plus le rôle joué par les gènes dans la survenue de certaines maladies. Selon le Conseil des sciences du Canada, les gènes interviennent probablement dans la plupart des maladies<sup>2</sup>. Le Conseil signale que, jusqu'à maintenant, près de 5 000 affections et traits génétiques qui présentent les signes classiques d'une transmission héréditaire ont été recensés<sup>3</sup>. De ces 5 000, environ 3 600 sont des affections attribuables à un seul gène<sup>4</sup>.

Les anomalies génétiques constituent l'un des principaux facteurs responsables des avortements spontanés, en particulier dans les trois premiers mois de la grossesse. Le taux de mortalité infantile attribuable à des facteurs génétiques est d'environ cinq décès par 1 000 naissances vivantes. Jusqu'à 50 p. 100 des enfants dans les hôpitaux pédiatriques canadiens souffrent de troubles qui sont fortement tributaires de facteurs génétiques<sup>5</sup>.

Des données tirées du British Columbia Health Surveillance Registry montrent qu'au moins 5,3 p. 100 des habitants de cette province âgés de moins de 25 ans présentent un handicap qui est dû en tout ou en partie à des anomalies génétiques. Bien que les renseignements sur les affections génétiques chez les personnes âgées soient limités, le Conseil des sciences cite des estimations effectuées dans les années 1970, selon lesquelles 12,5 p. 100 des adultes hospitalisés étaient atteints d'une affection associée à un facteur génétique. Des données portant sur des personnes présentant une déficience intellectuelle grave révèlent que 15 p. 100 environ d'entre elles souffrent de

troubles liés à la transmission d'un seul gène et que dans 45 p. 100 des cas, les troubles sont influencés d'une certaine façon par les gènes<sup>6</sup>.

Les anomalies génétiques et les affections qui peuvent en découler peuvent se présenter de différentes façons :

- par un seul gène mutant (aussi appelé gène unique ou affections monogéniques);
- par des affectations génétiques multifactorielles (polygéniques) alliées à des facteurs environnementaux;
- par des aberrations chromosomiques; et
- par des mutations à l'intérieur des cellules (affections génétiques acquises).

Ces types d'affections sont décrits plus en détail dans les paragraphes qui suivent.

### **(i) Affections monogéniques (qui dépendent d'un seul gène)**

Certaines affections génétiques sont causées par une anomalie intéressant un seul gène. La plus courante de ces affections, la fibrose kystique du pancréas<sup>7</sup>, frappe un nouveau-né sur 2 500. Le taux d'incidence de la plupart des affections monogéniques récessives (transmission à l'enfant d'un gène récessif pathologique<sup>8</sup> particulier par chacun des parents) se situe entre un pour 15 000 et un pour 100 000 naissances. Même si les affections monogéniques (telles que la fibrose kystique) sont rares, il en existe un tel nombre (environ 3 600) qu'elles finissent par avoir un impact important : jusqu'à trois p. 100 des personnes développeront à la naissance une affection monogénique<sup>9</sup>.

### **(ii) Affections multifactorielles**

Les affections multifactorielles sont tributaires de facteurs environnementaux, de même que d'une ou de nombreuses anomalies génétiques (polygéniques).

Elles sont beaucoup plus fréquentes que les affections attribuables à des maladies générées par un seul gène. Les cardiopathies, le diabète, la sclérose

en plaques, la schizophrénie, l'épilepsie, l'asthme, certaines formes d'arthrite et d'emphysème sont toutes des affections multifactorielles. Selon le Conseil de recherches médicales du Canada, au moins une personne sur dix est atteinte d'une maladie multifactorielle<sup>10</sup>.

### **(iii) Aberrations chromosomiques**

On désigne par aberrations chromosomiques les anomalies dans le nombre ou la configuration des chromosomes d'une personne. Par exemple, il peut survenir des erreurs durant la division cellulaire. Le nouveau matériel génétique peut alors être augmenté, diminué ou modifié dans sa séquence ou échangé. Les personnes atteintes du syndrome de Down possèdent, par exemple, trois exemplaires du chromosome 21 au lieu de deux. Selon le Conseil de recherches médicales du Canada, l'incidence des diverses anomalies chromosomiques est de une sur 200 naissances vivantes<sup>11</sup>.

### **(iv) Affections acquises causées par des mutations à l'intérieur des cellules**

Certaines personnes qui sont «normales» sur le plan génétique à la naissance peuvent contracter une maladie résultant d'une modification de l'ADN dans un type particulier de cellules. Ce changement se produit si des gènes sont endommagés ou si des facteurs environnementaux, tels que les rayonnements, les produits chimiques ou les virus altèrent la structure génétique de certaines cellules comme par exemple certains cancers et le SIDA<sup>12</sup>.

## **(c) Techniques utilisées dans les tests génétiques**

### **(i) Sondes géniques**

La sonde génique identifie le gène particulier responsable de l'affection génétique. Pour mettre au point des sondes géniques, les scientifiques doivent d'abord connaître la séquence des paires de bases du gène responsable de l'affection. Les sondes géniques sont maintenant utilisées pour identifier certaines maladies comme la fibrose kystique du pancréas et la maladie de Duchenne<sup>13</sup>.



## **(ii) Marqueurs génétiques**

Faute de disposer d'une sonde génique pour une maladie, on utilise un marqueur génétique pour repérer le gène responsable. Autrement dit, les marqueurs sont utiles lorsqu'on ignore la séquence précise des paires de bases associées à la maladie.

Les marqueurs génétiques sont des gènes ou des séquences d'ADN identifiables qui en eux-mêmes peuvent ne pas causer une affection génétique. On sait toutefois qu'ils se situent à proximité du gène responsable. Durant la reproduction humaine, les marqueurs génétiques sont rarement séparés du gène responsable de l'affection. La présence du marqueur génétique indique qu'il est très probable que le gène incriminé soit également présent.

Bon nombre de marqueurs génétiques sont maintenant connus, y compris celui responsable de la chorée de Huntington<sup>14</sup>.

En règle générale, les marqueurs génétiques sont moins utiles que les sondes géniques pour signaler la présence d'un trait génétique donné. Les marqueurs génétiques peuvent prendre différentes formes chez différentes personnes. Pour que les tests de dépistage d'une malformation génétique chez un sujet produisent des résultats plus précis, il faudra peut-être demander aux membres atteints ou indemnes de sa famille de subir des tests génétiques. Malgré tout, des inexactitudes peuvent demeurer. La distance du marqueur par rapport au gène peut notamment varier, et il peut exister des différences dans les modes de transmission du patrimoine génétique.

## **(d) Dépistage, surveillance et analyse des empreintes génétiques**

Le terme général «test génétique» englobe trois types de tests : le dépistage génétique, la surveillance génétique et l'analyse d'empreintes génétiques. Lorsqu'on parle de ce terme nous en parlons collectivement, à moins que le contexte ne fasse référence à une sorte de test en particulier.

## **(i) Dépistage génétique**

Le dépistage génétique fournit une image du génome d'une personne à un moment donné. Les gènes cependant peuvent subir des mutations. Un test qui a été effectué il y a longtemps peut ne pas identifier avec précision le patrimoine génétique actuel d'une personne.

Actuellement, les tests de dépistage disponibles sont les suivants:

- Polykystose rénale de l'adulte
- Syndrome de l'X fragile<sup>15</sup>
- Drépanocytose<sup>16</sup>
- Dystrophie musculaire de Duchenne
- Fibrose kystique
- La chorée de Huntington ou maladie de Huntington
- Hémophilie
- Phénylcétonurie<sup>17</sup>
- Rétinoblastome
- Thalassémie
- Maladie Tay-Sachs<sup>18</sup>
- Polypose colique familiale<sup>19</sup>

Des tests à venir pourraient permettre de détecter les maladies suivantes:

- Hypertension
- Dyslexie
- Athérosclérose
- Cancer
- Psychose maniaco-dépressive

- Schizophrénie
- Diabète de l'adulte
- Alzheimer familial
- Sclérose en plaques
- Dystrophie musculaire myotonique

Les tests à venir pourraient permettre d'identifier des désordres génétiques significatifs communs à des millions de Canadiens – comme par exemple le risque de souffrir de haute pression et certaines formes de maladies cardiaques. Cependant, cette liste de tests potentiels doit être considérée avec attention. On y simplifie beaucoup les complexités de la recherche en génétique et du processus de développement de tests génétiques. Ainsi par exemple, il existe plusieurs sortes de cancer – dont entre autre, le cancer du sein et la leucémie – de même qu'il existe plusieurs variétés de ces derniers. Chacun d'eux possède une base génétique complexe et différente. Un seul test s'avérerait probablement insuffisant pour identifier les facteurs de risque génétique pour tous les cancers.

En outre, la U.S. Food and Drug Administration s'est vu soumettre plus de 800 demandes d'approbation pour des "produits" mis au point par génie génétique. Quelques-uns seront utilisés pour des thérapies. D'autres, dont il nous est impossible d'en trouver le nombre – pourraient être employés comme tests de diagnostique, ce qui étendrait le champ des tests à venir au-delà de ceux mentionnés précédemment.

Nous traiterons en détail plus loin des applications contemporaines du dépistage génétique. En résumé, celles-ci se situent dans le cadre des soins médicaux courants, comme en conseillant les futurs parents, après la conception (tests avant l'implantation et dépistage prénatal) et après la naissance (dépistage néonatal); avant ou pendant l'emploi et en recherche. À l'avenir, ce type de dépistage pourrait être utilisé pour déterminer si une personne est admissible à des services ou à des prestations dans les secteurs public ou privé. En outre, les agences responsables du maintien de l'ordre pourraient un jour considérer le dépistage pour définir les caractéristiques

physiques d'un suspect non identifié en liberté ou les traits psychologiques d'un accusé.

Le dépistage génétique peut également permettre d'identifier ou de prédire certains traits génétiques chez les parents de la personne testée. Par exemple, un test qui identifie un enfant porteur du gène responsable de la fibrose kystique révèle qu'au moins un des parents est porteur du gène de la fibrose kystique. Un test qui montre qu'un enfant est atteint de fibrose kystique révèle que les deux parents sont porteurs du gène.

### **(ii) Surveillance génétique**

On entend par surveillance génétique l'examen périodique d'individus, (comme des employés ou des personnes vivant près des lieux d'entreposage de produits chimiques ou de centrales nucléaires) visant à dépister tôt les changements dans le matériel génétique (mutations). Ces changements peuvent survenir à la suite d'une exposition à certaines substances (produits chimiques toxiques), à certains effets (rayonnements) ou virus (par exemple, le virus de l'immunodéficience humaine - VIH).

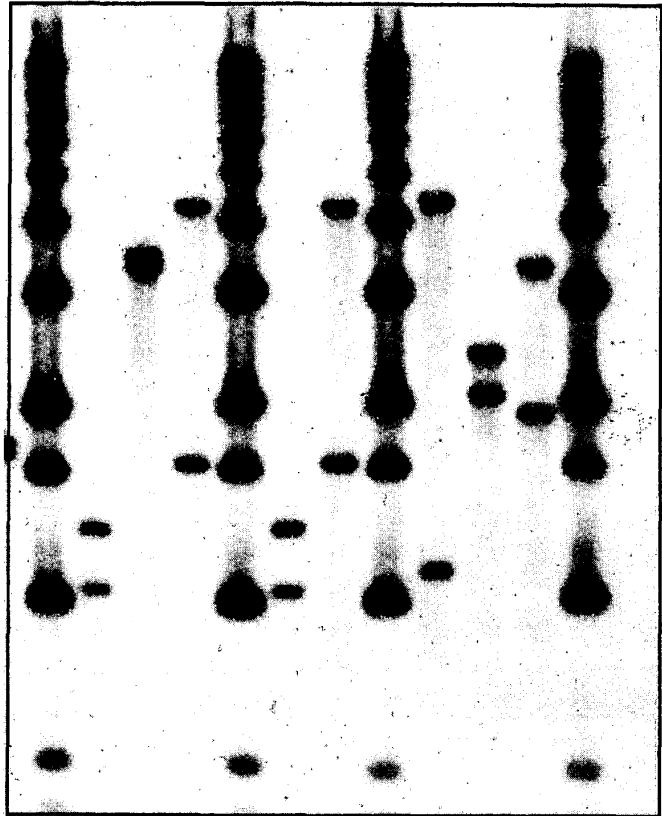
La surveillance génétique peut être utilisée à deux fins. Elle peut, premièrement, permettre de cerner les changements dans le patrimoine génétique d'une personne qui requièrent une correction, par exemple : traitement ou retrait du milieu pour prévenir d'autres mutations. Deuxièmement, la surveillance d'un groupe de personnes pourrait permettre de cerner les dangers dans un environnement donné (dans un atelier de peinture ou une usine de produits chimiques, par exemple) qui doivent être réduits ou éliminés.

La distinction fondamentale entre le dépistage génétique et la surveillance génétique peut être décrite de la façon suivante :

Dans le cas du dépistage génétique, un test unique pour déceler un seul trait ... suffit normalement, alors que la surveillance génétique suppose la réalisation de tests multiples ... échelonnés dans le temps. Mais surtout, le dépistage génétique se concentre

sur le patrimoine génétique préexistant [d'une personne]. La surveillance génétique porte pour sa part sur ... les expositions dangereuses qui entraînent des mutations génétiques dans l'ensemble d'une population exposée<sup>20</sup>. (Traduction)

*Cet autoradiogramme montre les résultats d'un test mené par la GRC et établit la comparaison des profils de l'ADN de deux individus connus, soit K1 et K2, avec les profils de six taches de sang d'origine inconnue, soit Q1 à Q6. Les colonnes 2,3,4,9, 10 et 11 contiennent l'ADN isolé des taches de sang Q1-Q6. Les colonnes 6 et 7 contiennent l'ADN des individus connus, soit K1 et K2. Dans les autres colonnes, on retrouve la masse moléculaire de l'ADN.*



*Le profil de l'ADN obtenu de K1 correspond au profil obtenu de Q1 et diffère de ceux obtenus pour Q2, Q3, Q4, Q5 et Q6. Conséquemment,*

*K1 est exclu comme donneur du sang Q2, Q3, Q4, Q5 et Q6 mais peut être le donneur de Q1. Le profil de l'ADN obtenu de K2 correspond au profil obtenu de Q3 et diffère de Q1, Q2, Q4, Q5 et Q6. En conséquence, K2 est éliminé comme donneur du sang Q1, Q2, Q4, Q5 et Q6 mais peut être le donneur de Q3. Cinq différentes régions chromosomiques sont analysées afin de déterminer si tous les profils de l'ADN de K1 et K2 correspondent à ceux obtenus respectivement de Q1 et Q3. Si tous les profils correspondent, on peut alors établir dans quelle mesure l'échantillon d'origine inconnue correspond à l'échantillon d'origine connue.*

### **(iii) Analyse des empreintes génétiques**

À la différence de la surveillance ou du dépistage génétique, l'analyse des empreintes génétiques ne vise pas à identifier les affections génétiques ou les changements dans la structure des gènes. Bref, ce n'est pas un instrument de diagnostique. Elle permet plutôt d'apparier deux spécimens de matériel génétique ou d'établir des relations entre eux. On peut ainsi associer une configuration particulière de l'ADN à une personne précise, un peu à la façon des empreintes digitales.

Dans les enquêtes criminelles, on peut apparier des échantillons de matériel génétique trouvés sur les lieux du crime avec le matériel génétique d'un suspect afin de prouver la culpabilité ou l'innocence de ce dernier. Dans les litiges entourant la paternité, une succession ou l'admissibilité d'un immigrant, ce type d'analyse peut permettre d'établir si une personne est apparentée par le sang. En Argentine cette technique a d'ailleurs connu un très grand essor. Des chercheurs ont analysé l'ADN mitochondrial afin d'apparier les enfants d'Argentins «disparus» avec leur famille biologique<sup>21</sup>.

La technique d'analyse des empreintes génétiques la plus fréquemment utilisée dans les enquêtes est l'analyse des polymorphismes de la longueur des fragments de restriction (RFLP)<sup>22</sup>. À l'aide de cette technique, les experts judiciaires préparent l'autoradiogramme des RFLP (qui ressemblent aux codes à barres pour les produits dans les supermarchés) des échantillons prélevés sur le lieu du crime, sur une victime ou d'une tache de sang sur un vêtement avec un autoradiogramme établi à partir d'un échantillon de matériel génétique d'un suspect. Les échantillons peuvent être apparés de façon plus exacte qu'au moyen d'autres techniques d'identification. Ce type de comparaison peut prouver que les échantillons de matériel génétique prélevés sur le suspect correspondent à ceux trouvés sur les lieux du crime, que les échantillons prélevés chez le suspect correspondent à ceux trouvés chez la victime, ou que les échantillons prélevés sur la victime correspondent à ceux trouvés sur le suspect. Ils peuvent également prouver que ces échantillons ne correspondent pas et de ce fait innocenter le suspect.

L'analyse des RFLP ne fournit cependant aucun renseignement diagnostique sur une personne ni ne permet d'établir des traits génétiques. Elle ne fait qu'analyser des segments de l'«ADN égoïste», ADN qui n'a, à l'heure actuelle, aucune valeur diagnostique.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le *dépistage* génétique, de même que l'analyse des RFLP, peut avoir un jour des applications médico-légales. Par exemple, des services de police pourront analyser un échantillon prélevé sur le lieu d'un crime pour analyser la couleur des cheveux et des yeux ou probablement la race d'un suspect inconnu. Les avocats de la Couronne ou de la défense pourraient un jour vouloir invoquer dans leur plaidoirie des aspects de la personnalité associés à des traits génétiques.

### **(e) Applications actuelles et éventuelles des tests génétiques**

Il est difficile, parfois impossible, de déterminer le degré d'utilisation actuel des tests génétiques au Canada. Nous n'avons pu tirer des discussions avec des représentants du gouvernement, des syndicats, des entreprises et des compagnies d'assurances que des renseignements surtout anecdotiques. Certaines statistiques relatives aux tests ont cependant été publiées aux États-Unis et dans d'autres pays.

Comme nous le verrons dans les pages qui suivent, il semble qu'on ait peu recours aux tests génétiques pour le moment au Canada, sauf dans deux domaines particuliers : la reproduction humaine et, de plus en plus dans l'exercice de la justice. L'intérêt pour les techniques de dépistage génétique devrait cependant croître, à mesure que les progrès technologiques permettront d'obtenir des renseignements utiles.

#### **Tests en milieu de travail**

Les employeurs (dans les secteurs public comme privé) voudront peut-être repérer à l'aide d'un dépistage génétique les employés ou candidats «déficients» (moins productifs) ou potentiellement déficients. Par exemple, un employeur pourra trouver peu intéressant d'embaucher un candidat dont les résultats laissent entrevoir la possibilité d'une cardiopathie. Un employeur

peut également utiliser les tests de dépistage pour identifier les candidats qui présentent une résistance génétique à des contaminants, présents sur le lieu de travail, supérieure à la moyenne. D'un autre côté, les employés qui postulent un emploi pourraient utiliser les résultats du dépistage pour déterminer s'ils sont plus ou moins susceptibles que d'autres aux contaminants présents sur le lieu de travail et se fonder sur ces renseignements pour décider d'accepter ou non des emplois en particulier.

Des employeurs (ou des employés, ou leur syndicat) pourraient également vouloir surveiller les employés pour connaître les effets d'une exposition à des produits chimiques ou à d'autres conditions en milieu de travail.

À l'heure actuelle, il semble que les employeurs canadiens ont rarement, sinon jamais, recours aux tests génétiques. Même en 1990, l'Association canadienne des manufacturiers n'était au courant d'aucun test génétique effectué par l'un de ses membres. Le Congrès du travail du Canada ne connaît pas non plus de cas où des employeurs ont fait passer des tests. Un rapport du Conseil des sciences du Canada, publié en 1991, n'avait trouvé aucun programme existant en milieu de travail de dépistage des employés qui présenteraient éventuellement une susceptibilité génétique à une maladie, ni de programme de surveillance des mutations ou des pathologies chez les employés résultant d'une exposition professionnelle<sup>23</sup>.

Un rapport de l'Office of Technology Assessment (OTA) du Congrès américain, publié en 1990, présente un tableau de la situation en milieu de travail (bien qu'il ne s'agisse pas du Canada)<sup>24</sup>. L'OTA a commandé une enquête en 1989. Dans le cadre de cette enquête, on a contacté les 500 plus grosses industries aux États-Unis (sur la liste du magazine *Fortune*), les 50 plus importants services publics ainsi que les 33 principaux syndicats. En outre, les enquêteurs ont consulté un échantillon représentatif des moyennes et grandes entreprises comptant plus de 1 000 employés<sup>25</sup>. Le questionnaire se penchait sur le dépistage fait par des employeurs de candidats possibles concernant leur état de santé et des comportements particuliers, de même que la surveillance effectuée sur la santé des travailleurs. On prenait également en considération l'attitude de la gestion face au dépistage génétique. En tout, 330 organisations parmi les 500 plus grandes entreprises américaines selon la revue *Fortune* et



parmi les 50 plus importants services publics ont rempli et retourné au moins un questionnaire<sup>26</sup>.

**Dépistage génétique :** douze entreprises ont rapporté avoir en fait eu recours au dépistage génétique des employés ou de candidats à un emploi à des fins de recherche ou pour d'autres raisons non mentionnées. Les grosses entreprises étaient plus nombreuses à effectuer un dépistage génétique. Neuf entreprises qui faisaient passer de tels tests comptaient 10 000 employés ou plus. Deux avaient de 5 000 à 9 999 employés et une moins de 5 000<sup>27</sup>.

Huit entreprises disaient avoir procédé à un dépistage génétique au cours des 19 dernières années. Encore une fois, la grande entreprise était surreprésentée.

**Surveillance génétique :** une seule entreprise déclarait avoir effectué une surveillance cytogénétique (recherche d'anomalies chromosomiques) en 1989. Cette société pétrolière comptait plus de 10 000 employés<sup>28</sup>. Cinq entreprises ont indiqué qu'elles avaient exercé une surveillance cytogénétique au cours des 19 dernières années, à des fins de recherche ou pour toute autre raison non mentionnée. Dans les cinq cas, le nombre d'employés s'élevait à 10 000 ou plus<sup>29</sup>.

**Surveillance et dépistage génétiques combinés :** Un total de 20 entreprises effectuaient actuellement une surveillance ou un dépistage cytogénétique ou l'avaient fait au cours des 19 dernières années. Douze indiquaient avoir actuellement recours au dépistage ou à la surveillance génétiques et huit autres ont déclaré en avoir fait mais ne plus en faire maintenant.<sup>30</sup>

Dans son rapport, l'OTA conclut que, le nombre d'entreprises américaines qui effectuaient une surveillance ou un dépistage en milieu de travail, ou les deux, s'était stabilisé ou avait légèrement augmenté depuis une enquête similaire réalisée en 1982. L'OTA a également examiné les prévisions des entreprises relatives aux tests. Selon les résultats de son enquête menée en 1982, 4 entreprises (1,1 p. 100) avaient prévu d'effectuer une surveillance ou un dépistage au cours des cinq années suivantes, et 55 (15 p. 100) ont répondu qu'elles pourraient le faire au cours des prochaines années.

Les réponses données au questionnaire d'enquête de 1989 laissaient entendre qu'un plus petit nombre d'entreprises qu'en 1982 comptaient faire appel à ces deux types de tests. Cela ne veut pas dire cependant que le nombre de tests génétiques effectués en milieu de travail diminuera. Il y a bien des chances que l'intérêt des employeurs croisse à mesure que le coût des tests de détection des affections génétiques les plus courantes diminuera et que leur exactitude augmentera.

En octobre 1991, l'OTA a publié un document de base présentant des résultats additionnels de son enquête sur le lieu de travail réalisée en 1989<sup>31</sup>. Le document faisait état qu'environ six agents de santé sur dix reconnaissaient que le dépistage génétique risquait de compromettre les droits des employés. Malgré tout, environ six agents de santé sur dix indiquaient que la décision d'effectuer un dépistage génétique des candidats à un emploi et des employés devait incomber à l'employeur. La proportion était la même quant à savoir si l'employeur pouvait faire de la surveillance génétique<sup>32</sup>.

Dans le questionnaire, on proposait plusieurs utilisations possibles des tests génétiques chez les employés ou les candidats à un emploi. On a ensuite demandé aux agents de santé et aux agents de personnel s'ils jugeaient ces applications acceptables ou non. Les agents de santé et du personnel estimaient qu'il était généralement acceptable d'utiliser les tests génétiques aux fins suivantes<sup>33</sup> :

- établir un diagnostic clinique lorsque l'employé est malade (43 p. 100 des agents de santé et 47 p. 100 des agents du personnel) ;
- établir des liens entre les prédispositions génétiques et les dangers en milieu de travail (36 p. 100 des agents de santé et 40 p. 100 des agents du personnel) ;
- informer les employés de leur susceptibilité accrue aux dangers en milieu de travail (50 p. 100 des agents de santé et 56 p. 100 des agents du personnel) ;
- faire en sorte que les employés qui présentent une susceptibilité accrue ne soient pas placés dans des situations à risque (39 p. 100 des agents de santé et 45 p. 100 des agents du personnel) ;

- surveiller les modifications chromosomiques associées aux expositions professionnelles (34 p. 100 des agents de santé et 39 p. 100 des agents du personnel) ;
- recueillir des données sur l'état de santé avant l'embauche pour l'établissement de la responsabilité<sup>34</sup> (41 p. 100 des agents de santé et 47 p. 100 des agents du personnel).

Même s'ils approuvaient en général plusieurs types de tests génétiques, la plupart des agents du personnel (88 p. 100) disaient ne pas être en faveur d'un dépistage génétique dans le cadre de la sélection préliminaire. Marginalement un nombre plus élevé (89 p. 100) se prononçaient contre une surveillance génétique périodique des employés<sup>35</sup>.

### **Le dépistage associé à la reproduction humaine**

Cela constitue la forme de test génétique la plus courante. Il comporte trois volets. Les couples peuvent subir des tests avant de décider d'avoir des enfants (tests avant la conception) afin de savoir si la combinaison de leurs cellules germinatives (spermatozoïde et ovule) pourrait produire un enfant «déficient» ayant hérité de gènes responsables de diverses affections génétiques, dont la maladie de Tay-Sachs ou la drépanocytose (anémie à hématies falciformes).

Le dépistage prénatal vise à déceler les anomalies génétiques chez le fœtus et à orienter les décisions thérapeutiques, soit traitement médical ou avortement. L'amniocentèse et le prélèvement des villosités chorales sont des techniques couramment utilisées pour détecter les anomalies génétiques chez les fœtus.

Le dépistage des nouveau-nés (dépistage néonatal) permet d'identifier certaines anomalies génétiques qui peuvent ou non être traitées. Toutes les provinces et les territoires effectuent des tests de dépistage néonatal de la phénylcétonurie et de l'hypothyroïdie<sup>36</sup>. Certaines provinces offrent en outre des services de dépistage pour d'autres affections génétiques. Dans tous les cas, les parents peuvent refuser de donner leur consentement à ces tests<sup>37</sup>.

## **Le dépistage deviendra partie intégrante des soins médicaux courants**

Cela prendra de l'ampleur à mesure que les connaissances scientifiques évolueront et qu'on pourra identifier et repérer les gènes responsables de certaines maladies ou ceux qui y contribuent. Le dépistage génétique a de grandes chances de révolutionner la médecine en permettant aux médecins de prévoir une affection génétique (test à valeur prédictive) soit, avant l'apparition des symptômes. Grâce à un traitement et à counselling précoces, les médecins pourront peut-être alors guérir la maladie ou réduire au minimum ses répercussions.

Un exemple bien connu de ce type de dépistage est le test de détection du marqueur associé au gène<sup>38</sup> responsable de la chorée de Huntington, dont l'issue est fatale. On peut ainsi déterminer si une personne asymptomatique développera la maladie (tests à valeur prédictive) ou après l'apparition des symptômes, confirmer le diagnostic.

## **Dépistage génétique pour déterminer le droit d'accès aux services ou prestations**

L'État pourra un jour vouloir déterminer par des tests si des personnes possèdent le matériel génétique voulu pour avoir accès à certains services (études supérieures, immigration et adoption, par exemple) ou prestations d'invalidité. Les fournisseurs de services dans l'entreprise privée (compagnies d'assurances, établissements de crédit) voudront peut-être effectuer des tests en vue de déterminer si un client éventuel risque d'imposer un fardeau financier indu à cause d'une anomalie génétique ou d'une maladie connexe.

Bien que le dépistage génétique visant à établir le droit d'accès des personnes à des services ne soit pas encore monnaie courante, certains tests non génétiques sont déjà effectués. Par exemple, les personnes qui font une demande de pension d'invalidité doivent prouver leur invalidité, parfois par des tests médicaux. Les candidats à l'immigration doivent démontrer qu'ils jouissent d'un bon état de santé.

Les tests génétiques pourraient être utilisés de deux façons. Ils pourraient remplacer les tests actuels ou déceler toute une nouvelle série de traits qui ne faisaient pas autrefois partie des critères d'admissibilité à un service.

Selon les renseignements qui nous ont été fournis, l'industrie canadienne de l'assurance n'exige pas à l'heure actuelle que les personnes qui présentent une demande d'assurance subissent des tests génétiques. Les entreprises dans ce secteur considèrent, cependant, que les personnes qui savent qu'elles souffrent d'une anomalie génétique pouvant présenter un risque pour leur assureur devraient le dire lorsqu'elles s'assurent.

L'industrie suit de près les innovations dans le domaine de la génétique mais en général estime que les tests génétiques représentent une intrusion trop indiscrète dans les évaluations de l'assurabilité d'un client. (On pourrait répliquer que les compagnies d'assurances effectuent déjà une forme assez primaire de "dépistage génétique" en demandant aux personnes qui présentent une demande d'assurance de faire état de leurs antécédents familiaux. S'il y a des antécédents de cardiopathie dans la famille, la compagnie d'assurances pourra présumer que le requérant risque en raison de son hérédité de souffrir d'une cardiopathie.)

Dans son document de base publié en 1991, l'OTA laisse toutefois entendre que ce qui risque le plus d'accroître l'utilisation de la surveillance ou du dépistage génétique dans le monde du travail américain est le fait que ces tests peuvent permettre de déterminer les risques en matière d'assurance-maladie<sup>39</sup>. Ainsi, à tout le moins aux États-Unis, où l'assurance-maladie relève principalement du secteur privé, il se peut qu'un jour les tests génétiques soient couramment utilisés pour déterminer l'assurabilité.

### **L'analyse des empreintes génétiques dans les enquêtes criminelles**

Cette technique permet d'identifier les victimes et de relier des suspects à des crimes. Dans environ le tiers des cas où il est utilisé aux États-Unis, ce type de test prouve l'innocence des suspects en montrant que les échantillons de matériel génétique prélevé sur eux ne correspondent pas à ceux trouvés sur le lieu du crime<sup>40</sup>.

En raison de son exactitude, l'analyse des "empreintes génétiques" commence à remplacer des méthodes plus traditionnelles d'analyse des traces biologiques laissées sur le lieu du crime (telles que la sérologie, etc.), en raison de leur plus grand potentiel d'exactitude.

À la fin de 1990, le Laboratoire judiciaire de la GRC à Ottawa était le seul laboratoire au Canada à effectuer des analyses d'empreintes génétiques. Depuis lors, un laboratoire de la police à Montréal et le Centre de criminalistique de l'Ontario ont emboîté le pas. Entre le milieu de 1989 et juillet 1991, la GRC a reçu environ 80 demandes d'identification d'ADN. Elle a effectué les analyses requises et communiqué les résultats dans 44 de ces cas.

Pour évaluer les résultats des analyses d'empreintes génétiques, les analystes doivent connaître la fréquence de certains RFLP dans l'ensemble de la population. À cette fin, la GRC maintient une base de données génétiques anonymes (qui ne contient pas d'identificateurs personnels). Les données proviennent d'échantillons de sang fournis par des hôpitaux et des centres de collecte de sang de la Croix-Rouge et sont classées selon différentes caractéristiques, telles que la race.

Rien dans cette base de données ne permet d'identifier une personne; il reste que l'organisation qui fournit les échantillons peut indiquer la race des personnes pour les échantillons de sang prélevés. Par exemple, la Croix-Rouge peut informer la GRC que les échantillons proviennent d'un centre de collecte de sang fréquenté par des Indiens ou des personnes de race blanche. La base de données contient des renseignements (qui, répétons-le encore une fois, ne peuvent être associés à une personne en particulier) sur environ 900 Caucasiens, 300 Indiens et un plus petit nombre de personnes d'origine asiatique. Des échantillons de sang provenant d'autres groupes raciaux ont également été prélevés, mais ils n'ont pas encore été inclus dans la base.

La GRC envisage d'établir des bases de données génétiques sur les individus reconnus coupables de crimes en obtenant leurs échantillons de sang. Ce projet en est encore toutefois au stade purement théorique. La GRC prévoit que la Conférence sur l'uniformisation des lois du Canada se penchera un jour sur la question.

Aux États-Unis, l'analyse des empreintes génétiques est de plus en plus populaire. L'Office of Technology Assessment estime que ce type d'analyse a été utilisé dans plus de 2 000 enquêtes et au 1er juillet 1990, les résultats avaient été admis en preuve dans au moins 185 cas dans 38 États et au sein de l'armée américaine et avaient été utilisés dans des enquêtes criminelles et des poursuites dans au moins 45 États<sup>41</sup>. En date de juillet 1991, on avait eu recours à l'analyse des empreintes génétiques dans au moins 417 enquêtes préliminaires et procès dans 49 États<sup>42</sup>.

Des bases de données génétiques sur des criminels reconnus sont de plus en plus communes aux États-Unis. Ces bases de données servent à stocker l'information génétique sur des individus qui ont été condamnés pour crimes avec violence. Dans certains cas, on conserve l'échantillon de matériel génétique lui-même; ainsi, d'autres tests pourront être effectués une fois qu'on aura perfectionné les techniques d'analyse génétique.

En janvier 1989, le procureur général de la Californie a annoncé que l'État était prêt à mettre en oeuvre des tests d'analyse des empreintes génétiques. Jusque-là, des échantillons de sang et de sperme étaient prélevés chez les personnes condamnées pour des crimes de violence sexuelle. Les échantillons étaient congelés en prévision d'une analyse future du code de l'ADN. Depuis janvier 1989, le code pénal de la Californie a élargi les dispositions prévoyant que les auteurs de crimes sexuels graves devaient fournir des échantillons de sang et de salive pour l'analyse des empreintes génétiques. En avril 1989, le procureur général a réclamé l'adoption d'un projet de loi faisant de la Californie le premier État à établir une base de données informatisée génétiques sur tous les individus condamnés pour crime avec violence. Les services de police auraient accès à ces renseignements, à l'instar de ce qui est fait pour les empreintes digitales<sup>43</sup>. En date de janvier 1990, au moins 10 autres États avaient adopté des lois prescrivant une certaine forme d'analyse des empreintes génétiques des contrevenants condamnés pour crimes avec violence<sup>44</sup>.

D'autres autorités et organisations américaines (dont le FBI) envisagent de recueillir les échantillons d'ADN provenant de suspects dont on ignore l'identité et de criminels reconnus<sup>45</sup>. Le FBI effectue actuellement une étude

pilote en vue de constituer un répertoire d'ADN. Ce dernier comporterait deux fichiers de travail :

- une base de données génétiques sur des sujets non identifiés (suspects) : les échantillons d'ADN prélevés sur une victime ou sur les lieux du crime seraient analysés; les résultats d'analyses seraient consignés sous forme de numéros; ni l'échantillon d'ADN ni la configuration des bandes obtenue lors de l'analyse des empreintes digitales ne seraient versés dans le fichier;
- une base de données génétiques sur les délinquants sexuels : des échantillons de sang seraient prélevés chez les individus condamnés pour une infraction d'ordre sexuel.

Pour le moment, le FBI ne dispose cependant d'aucun répertoire d'ADN. Il est possible qu'un fichier de travail soit établi d'ici la fin de 1992.

Dans une enquête effectuée en janvier 1989 dans 40 pays, l'Office of Technology Assessment a découvert qu'au moins 15 pays avaient effectué ou envisageaient d'effectuer des analyses d'ADN à des fins médico-légales. La plupart prévoyaient procéder à une identification de l'ADN dans des échantillons de criminalistique d'ici la fin de 1989 ou en 1990<sup>46</sup>.

Le dépistage génétique (par opposition à l'analyse des RFLP) peut un jour se révéler utile dans les enquêtes criminelles s'il devient possible d'identifier les caractéristiques physiques d'un suspect inconnu en analysant un échantillon de matériel génétique laissé sur le lieu du crime. On pourrait également soutenir que le dépistage peut avoir son utilité s'il est possible un jour d'établir une correspondance fiable entre les traits génétiques donnés et la propension au crime<sup>47</sup>. Le dépistage à grande échelle pourrait permettre d'identifier les porteurs d'un trait génétique indésirable pouvant prédisposer à la violence. Il serait possible de repérer les porteurs de ce trait et de leur administrer un traitement spécial, qui pourrait éventuellement inclure l'observation et la détention. Les scénarios décrits dans ce paragraphe ne sont cependant que pures spéculations.



Aux fins des programmes d'analyse judiciaire (analyse des RFLP pour prouver l'innocence ou la culpabilité des personnes soupçonnées d'un crime de même que le dépistage futur de traits physiques ou psychologiques), les gouvernements pourraient recueillir des échantillons de matériel génétique de certains groupes dans la société, voire de toute la population. La collecte d'échantillons de matériel chez tous les citoyens serait similaire au prélèvement d'empreintes digitales de l'ensemble de la population sauf qu'on pourrait en tirer des renseignements beaucoup plus exacts. La collecte à grande échelle d'empreintes génétiques peut sembler relever de la science-fiction mais, en fait, un programme visant la constitution d'une base de données génétiques sur toute la population masculine du Royaume-Uni a reçu l'appui d'un comité de la Chambre des communes de Grande-Bretagne en 1990. Le Commissioner for the Metropolitan Police a aussi mis de l'avant l'idée d'un répertoire exhaustif de profils d'ADN afin de susciter un débat dans la population<sup>48</sup>.

**Des analyses judiciaires peuvent également être effectuées dans un contexte non criminel** : identification de restes humains après un accident, établissement de la paternité, règlement des successions et des testaments, règlement des litiges concernant l'échange de nouveau-nés.

### **Les tests effectués dans le cadre de la recherche**

Les tests peuvent permettre d'identifier des affections génétiques dans certaines populations grâce à des programmes de dépistage. On peut également surveiller les populations afin de détecter des mutations génétiques causées par des rayonnements, des produits chimiques ou des virus. Ce type de tests aidera à déterminer où devront être affectés les fonds prévus pour les soins de santé ainsi qu'à cerner les besoins dans le domaine de la recherche. Poussé à l'extrême, le dépistage utilisé en recherche pourrait servir de tremplin à l'eugénisme.

## **Conclusion**

On connaît assez bien l'ampleur des tests génétiques effectués au Canada en criminalistique et dans le domaine de la reproduction humaine. Il convient

d'étudier de plus près la fréquence de leur utilisation ailleurs dans les secteurs public et privé et, plus particulièrement, la fréquence avec laquelle ces tests seront effectués dans l'avenir. Par exemple, les employeurs envisagent-ils d'utiliser les tests génétiques comme outil de sélection de leurs futurs employés? Combien de bases de données génétiques ont été établies par des organisations oeuvrant dans le domaine de la recherche<sup>45</sup>? Bref, qui recueille et utilise l'information génétique sur des personnes identifiables, dans quels buts et à quelles fins ces renseignements sont-ils communiqués?

## **1<sup>re</sup> recommandation**

Le gouvernement du Canada devrait étudier les questions suivantes:

- **la mesure dans laquelle les institutions gouvernementales et les organisations dans le secteur privé ont recueilli, conservé et retiré des renseignements génétiques personnels, notamment des échantillons de matériel génétique, de même que leurs activités prévues dans ce domaine ;**
- **les buts visés par les collectes ;**
- **qui a eu, a ou aura accès à cette information ou aux échantillons ;**
- **les utilisations passées, présentes ou à venir de l'information ou des échantillons ;**
- **les mesures prises ou à prendre en vue de protéger l'information ou les échantillons; et**
- **les situations où l'information est, a été, ou sera divulguée à d'autres personnes ou organisations.**

---

### **Notes en fin de chapitre**

(1) Pour obtenir plus de détails, consulter les documents suivants : Conseil des sciences du Canada, *Rapport 42, La génétique et les services de santé au Canada* (1991), pp. 21-38, 115-120; Lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada : *Recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains* (1990), pp. 19-24; B. Knoppers, *Dignité humaine et patrimoine*

*génétiq*ue : Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, (1991), pp. 5-15; U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, OTA-BA-455 (Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office, octobre 1990), 191 ff. Le livre de D. Suzuki et P. Knudtson, *Genethics : The Ethics of Engineering Life* (Stoddart, 1988) est un ouvrage de base en génétique qui est facile à lire.

(2) Conseil des sciences du Canada, voir note (1) ci-dessus, p. 23.

(3) Ibid.

(4) Les chercheurs en génétique identifient constamment de nouvelles affections monogéniques. Le nombre exact d'affections variera donc d'une source à l'autre. Un document d'étude publié récemment par la Commission de réforme du droit du Canada fait état de plus de 4 000 traits mendéliens, dont environ 3 000 peuvent être responsables de maladies et de dysfonctionnements : voir B. Knoppers, note (1) ci-dessus, p. 8.

(5) Conseil des sciences du Canada, voir note (1) ci-dessus, p. 25-31.

(6) Ibid.

(7) La fibrose kystique du pancréas se caractérise par des obstructions des canaux d'organes par des sécrétions anormalement épaisses.

(8) Les gènes récessifs, tels que ceux responsables de la fibrose kystique du pancréas, "s'expriment" (c'est-à-dire déclenchent le trait ou l'affection qu'ils régissent) seulement si l'enfant hérite des deux gènes récessifs responsables de l'affection ou du trait, soit un de chacun de ses parents.

(9) Conseil des sciences du Canada, voir note (1) ci-dessus, pp. 22-24 et pp. 17-18 (selon le Conseil de recherches médicales, on connaîtrait plus de 4 000 maladies génétiques monofactorielles).

(10) Ibid., note (1) p. 18.

(11) Ibid.

(12) Ibid.

(13) La dystrophie musculaire de Duchenne est une forme de dystrophie progressive débutant dans l'enfance et entraînant la mort dans la vingtaine ou la trentaine.

(14) La chorée de Huntington entraîne une dégénérescence progressive de certains tissus cérébraux et entraîne finalement la mort. Elle se manifeste habituellement entre 30 et 50 ans.

(15) Une forme d'aliénation mentale.

(16) La drépanocytose se rencontre surtout chez les noirs américains. C'est une maladie qui peut être fatale (pour l'acquérir, un enfant doit hériter de la cellule génique de la drépanocytose de chacun des parents). Les porteurs du gène récessif sont identifiés comme ayant un trait génique mais pas la maladie elle-même. Quant à savoir si le fait d'avoir un trait génique a en soi des conséquences néfastes sur la santé est encore non établi. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, voir note (1) ci-dessus, p. 85.

(17) Les personnes atteintes de phénylcétonurie souffrent d'un déficit enzymatique. Ce trouble héréditaire s'accompagne fréquemment d'une déficience mentale et de convulsions. Ces manifestations peuvent être évitées si la personne suit très tôt dans sa vie une diète spéciale.

- (18) La maladie de Tay-Sachs se manifeste par une arriération mentale, la paralysie, la démence et la cécité; la mort survient habituellement avant la fin de la troisième année de vie. Le gène en cause se retrouve plus fréquemment chez les juifs ashkénazes. B. Knoppers, voir note (1) p. 88.
- (19) L'une des prédispositions la plus commune au cancer transmis héréditairement aux États-Unis touche environ 5000 personnes et représente un haut risque pour le cancer du colon.
- (20) Office of Technology Assessment, voir note (1) ci-dessus p. 5.
- (21) L'ADN mitochondrial n'est transmis que par la mère à la différence des chromosomes dont l'enfant reçoit la moitié de père et l'autre moitié de la mère. Une version infantile d'une région de l'ADN mitochondrial ne varie presque jamais de celle de sa mère, de ses frères et soeurs, de sa grand-mère, de ses tantes et oncles maternels, de même que du reste de la parenté génétique du côté maternel. Source: U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Witness : Forensic Uses of DNA Tests*, OTA-BA-438 (Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, juillet 1990), p. 51.
- (22) Ibid., pp. 44-46. Voici les différentes étapes de l'analyse des RFLP :
- isolation de l'ADN de l'échantillon à examiner;
  - fragmentation de l'ADN à l'aide d'une enzyme de restriction;
  - séparation de ces fragments par ordre de taille au moyen de l'électrophorèse sur gel;
  - transfert de l'ADN du gel sur une membrane de nylon;
  - fixation d'une sonde d'ADN sur la membrane ou hybridation avec sonde; et repérage de l'hybridation et détermination de la configuration de l'ADN (dans le cas des sondes radioactives, en plaçant habituellement la membrane contre un film sensible aux rayons X, technique appelée autoradiographie).
- (23) Conseil des sciences du Canada, voir note (1) ci-dessus, p. 117.
- (24) Voir note (1) ci-dessus.
- (25) Ibid., p. 197.
- (26) Ibid., p. 199. Le taux de réponse à l'enquête de 1989 était de 62,4 p. 100.
- (27) Ibid., p. 174.
- (28) Ibid., pp. 173-174.
- (29) Ibid.
- (30) Ibid., p. 175.
- (31) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Medical Monitoring and Screening in the Workplace : Results of a Survey – Background Paper*, OTA-BP-BA-67 (Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office, octobre 1991).
- (32) Ibid., p. 37.
- (33) Ibid., p. 36.
- (34) Peut être utilisé afin de protéger un employeur contre les réclamations faites par un travailleur dont la santé aurait été affectée par des produits chimiques nuisibles à la santé.
- (35) Voir note (31) ci-dessus pp. 42-43.

- (36) L'hypothyroïdisme est attribuable à une production insuffisante de l'hormone de la thyroïde. Les gens qui ne sont pas identifiés et traités rapidement peuvent souffrir, entre autre, d'aliénation mentale, d'un manque de croissance, de surdit  et d'anomalies neurologiques.
- (37) Conseil des sciences du Canada, voir note (1) ci-dessus, p. 118.
- (38) La maladie de Huntington est attribuable à un g ne dominant autosomique. Les g nes autosomiques dominants sont des g nes dominants situ s sur l'une des 22 paires de chromosomes non sexuels. Chaque cellule somatique (de l'organisme) poss de deux copies (all les) d'un g ne au niveau d'un site d termin . On qualifie de dominant un all le qui s'exprime peu importe que l'all le correspondant soit dominant ou r cessif.
- (39) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, voir note (31) ci-dessus, p. 45.
- (40) Conversation avec un fonctionnaire de l'U.S. Federal Bureau of Investigation, septembre 1991.
- (41) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, voir note (21) ci-dessus, p. 14.
- (42) J.T. Sylvester et J. H. Stafford, "Judicial Acceptance of DNA Profiling", *FBI Law Enforcement Bulletin*, juillet 1991, p. 27.
- (43) A. Adema, "DNA Fingerprinting Evidence : The Road to Admissibility in California", 26 *San Diego L.R.* (1989) 377, p. 393.
- (44) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, voir note (21) ci-dessus, pp. 122-23. Par exemple : en Arizona, une loi promulgu e en 1989 pr voit une analyse de l'ADN de tous les d linquants sexuels condamn s; au Colorado, tous les auteurs d'une agression sexuelle en lib ration conditionnelle feront l'objet de tests g n tiques; une loi adopt e en 1989 en Floride exige l' tablissement d'une banque informatis e de donn es g n tiques sur les d linquants sexuels condamn s; une loi adopt e en 1989 par l' tat de l'Iowa permet l'analyse de l'ADN des auteurs d'actes criminels. Le bureau du procureur g n ral  tablira des r gles concernant les crimes r gis par la loi et les personnes qui sont tenues de fournir des  chantillons d'ADN.
- (45) Janet C. Hoeffel, "The Dark Side of DNA Profiling : Unreliable Scientific Evidence Meets the Criminal Defendant", 42 *Stanford L.R.* 465, (1990) p. 535, note 404.
- (46) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, voir note (21) ci-dessus, p. 24.
- (47) Voir la discussion de la th orie controvers e selon laquelle la structure chromosomique XYY pourrait pr disposer les sujets m les   des comportements violents ou asociaux, dans D. Suzuki et P. Knudtson, *Genethics : The Ethics of Engineering Life*, note (1) ci-dessus pp. 141-159.
- (48) House of Commons, Home Affairs Committee, *First Report : Annual Report of the Data Protection Registrar* (12 d cembre 1990, HMSO), p. xi; voir  galement *Seventh Report of the Data Protection Registrar*, juin 1991 (Londres : HMSO), pp. 5-6.
- (49) Par exemple, aux  tats-Unis, plusieurs bases de donn es g n tiques ont  t   tablies, principalement pour la recherche m dicale ou scientifique : Office of Technology Assessment, voir note (21) ci-dessus, pp. 120-124. Nous ignorons dans quelle mesure ces bases de donn es renferment des renseignements g n tiques personnels; toutefois, nous avons  t  avis s informellement qu'aucune n'en contiendrait.

## Partie II

### Protection de la vie privée et tests génétiques

Du point de vue social, le meilleur système serait un registre national : les résultats aux tests sanguins et cutanés effectués couramment à la naissance et mémorisés dans un ordinateur-analyseur de gènes indiqueraient toutes les anomalies [génétiques] et ils seraient imprimés sur des fiches et classés. Lorsqu'un couple demanderait une licence pour se marier, l'ordinateur comparerait leurs fiches pour découvrir, le cas échéant, les incompatibilités et les états homozygotes.

On objectera, bien sûr, qu'une telle pratique "violerait" un "droit" - le droit à la vie privée. D'aucuns employant des arguments tout à fait contraires à la raison soutiennent même que les personnes ont le "droit de ne pas savoir". Mais qu'est-ce qui est plus important, la soi-disant "vie privée" ou le bien d'un couple de même que de leur progéniture et de la société? (Le couple pourrait se marier de toute façon, mais à la condition ... qu'un des deux ou les deux conjoints soient stérilisés. Ils pourraient même avoir des enfants en faisant appel aux services d'un médecin et d'un donneur, contournant ainsi les problèmes d'hérédité.) (Traduction)

Joseph Fletcher, *The Ethics of Genetic Control : Ending Reproductive Roulette* (1974), pp. 182-183.

#### (a) Introduction

Dans la Partie I, nous avons décrit les utilisations particulières des tests génétiques : emploi, accès aux services ou prestations, reproduction, soins médicaux courants, analyse des empreintes génétiques et recherche. Nous traitons maintenant des questions plus larges touchant la vie privée qui découlent de ces applications.

Les arguments ici exposés s'appliquent également aux secteurs public et privé. Les deux peuvent violer les droits des Canadiens à une protection de leur histoire génétique.

## **(b) Le droit à une protection raisonnable des renseignements génétiques personnels**

Chaque nouvelle application des tests fait surgir la question du droit d'une personne à une protection raisonnable des renseignements génétiques la concernant. Cette question comporte deux volets : le droit au secret, c'est-à-dire le droit à ce que les autres ne connaissent pas son éventuel « destin » génétique, et le droit de ne pas le connaître soi-même, ou le droit à l'ignorance.

Sur le plan éthique, l'autonomie s'entend généralement de la possibilité qu'a une personne de prendre des décisions relatives à son bien-être physique et psychologique<sup>1</sup>. L'imposition de tests génétiques et la communication des résultats à la personne concernée ou à d'autres - même pour des motifs qui peuvent sembler à prime abord justifiables - violent le principe d'autonomie et empiètent sur le droit à la vie privée. La perte de l'autonomie et de la vie privée peut être le prélude à un asservissement psychologique - la personne étant prisonnière pour toute sa vie de son apparent "programme" génétique.

**Le droit au secret** : une personne est raisonnablement en droit de s'attendre à ce que sa vie privée soit protégée, mais ce droit peut être bafoué lorsque des renseignements concernant son patrimoine génétique sont communiqués à d'autres. Cette atteinte à la vie privée peut avoir des effets dévastateurs, car la façon dont les autres nous perçoivent joue un rôle important dans nos vies.

C'est à la personne seulement que revient le soin de décider de subir un test qui révélera ses traits génétiques, et cette décision doit être prise librement en toute connaissance de cause. L'État, l'employeur ou un professionnel de la santé ne devrait pas avoir le droit d'examiner l'information génétique contenue dans le génome d'une personne sans obtenir au préalable le consentement de cette dernière (la seule exception étant l'analyse strictement contrôlée des empreintes génétiques dans les enquêtes criminelles parce

qu'elle ne fournit aucun renseignement d'ordre "diagnostique"<sup>2</sup>). C'est un principe fondamental qui devrait être respecté même s'il appert, d'après les tests, que ces données pourraient être utilisées dans l'intérêt de la société ou de la personne elle-même.

**Le droit à l'ignorance :** Les personnes devraient avoir le droit à ce que leur vie privée ne soit pas violée par la communication de renseignements que peut livrer leur propre corps. Elles ne devraient pas être forcées de connaître les traits ou affections qui pourraient un jour être cause de discrimination, de souffrances ou d'un décès prématuré voire causer des préjudices à leurs enfants. La société respecte le droit à l'ignorance dans des circonstances similaires. Personne n'est obligé, par exemple, de subir des tests de dépistage du cancer, de cardiopathies ou de l'hypertension. Pourquoi devrait-on alors être obligé d'être informé de son éventuel destin génétique?

## **2<sup>e</sup> recommandation**

**Les personnes devraient être raisonnablement en droit de s'attendre à ce que leur patrimoine génétique soit gardé secret. Ni l'État ni l'entreprise privée ne devraient les obliger à subir des tests génétiques (sauf dans certaines situations bien définies dans le cadre d'enquêtes criminelles).**

**Les gouvernements et le secteur privé ne devraient pas non plus obliger d'aucune façon les personnes à connaître leurs traits ou affections génétiques.**

### **(c) Applications particulières des tests**

#### **(i) Emploi**

Les tests génétiques effectués en milieu de travail peuvent prendre deux formes: dépistage ou surveillance. Ces deux types de tests peuvent révéler des détails intimes sur le génome d'une personne à un employeur actuel ou potentiel. Même si une personne consent à subir des tests, il faut reconnaître les limites des consentements donnés dans le milieu de travail. Les personnes



qui recherchent un emploi, qui veulent garder leur emploi ou obtenir une promotion n'ont pas tellement le loisir de dire non à un employeur qui leur demande de passer un test "volontaire".

**Dépistage génétique en milieu de travail :** Puisque la cueillette d'information génétique par des employeurs pourrait se solder par une forme de discrimination contre des employés ou des candidats, un lourd fardeau incombe donc aux employeurs au niveau de la justification de cette cueillette d'information. Au cours de nos recherches, nous n'avons découvert aucun emploi qui justifie la collecte obligatoire ou volontaire de renseignements génétiques personnels au moyen d'un dépistage auprès des employés ou des candidats à un emploi. Les employeurs doivent donc être en mesure de justifier une telle mesure. Le dépistage peut bien sûr être bénéfique aux employés ou candidats. Cependant ceux-ci plutôt que les employeurs devraient avoir le droit absolu de contrôler l'échantillon génétique, de même que les usages et les communications de toute information qui en dérive.

### **3<sup>e</sup> recommandation**

**Les employeurs devraient se voir de manière générale interdire la cueillette de renseignements génétiques personnels sur leurs employés ou les candidats à un emploi au moyen de tests génétiques, obligatoires ou volontaires. Cependant on devrait permettre la pratique du dépistage d'employés ou de candidats qui se portent volontaires en autant que ceux-ci maintiennent le contrôle absolu des échantillons génétiques et de toute information personnelle qui s'y rapporte.**

**Surveillance génétique en milieu de travail :** La surveillance génétique obligatoire est aussi inacceptable que le dépistage obligatoire. À l'instar de ce dernier, elle peut fournir des quantités de renseignements génétiques personnels de nature très délicate. C'est la raison pour laquelle nous nous y opposons. Nous n'avons toutefois aucune objection contre la participation volontaire à des programmes de surveillance génétique, car ils peuvent aider à déterminer les dangers en milieu de travail et à prévenir en fin de compte les problèmes graves qui pourraient en résulter pour les personnes et leurs futurs

enfants. Il n'en reste pas moins que les échantillons de matériel génétique et les renseignements personnels obtenus dans le cadre de cette surveillance ne devraient être recueillis, utilisés et divulgués que si l'employé le permet.

#### **4<sup>e</sup> recommandation**

**Les employeurs devraient en général se voir interdire la cueillette de renseignements génétiques personnels au sujet d'employés grâce à la surveillance génétique obligatoire ou volontaire. Toutefois, les employeurs devraient être autorisés à surveiller génétiquement les employés qui se portent volontaires en autant que ceux-ci détiennent un droit absolu de regard sur les échantillons génétiques et sur les renseignements personnels qui s'y rattachent.**

#### **(ii) Accès aux services ou prestations**

Les tests génétiques devraient-ils avoir un rôle à jouer dans la détermination de l'admissibilité d'une personne à des services ou prestations publics ou privés et quel serait ce rôle, le cas échéant?

Le gouvernement fédéral fournit une aide directe sous forme de services ou de prestations à des millions de Canadiens. Certains de ces services ou prestations sont accordés automatiquement, (comme la protection offerte par la police et l'armée). Dans d'autres cas, toutefois, il peut être nécessaire que les requérants respectent certains critères, notamment être sans travail ou être atteints d'une invalidité. L'entreprise privée dispense parfois des services seulement à ceux qui satisfont à certaines exigences : les assureurs préfèrent offrir une assurance-invalidité aux personnes en bonne santé et les établissements de crédit offriront des services de crédit aux personnes qui sont en mesure de respecter leurs obligations financières.

De la même façon, on peut refuser des services ou des prestations en raison de l'invalidité ou de l'état de santé d'une personne – des candidats à l'immigration par exemple.

Les tests génétiques fournissent un éventail plus vaste de renseignements sur les personnes qui présentent une demande de services ou de prestations que ce que leurs dispensateurs ont été en mesure d'obtenir jusqu'à présent. Les dispensateurs devraient-ils mettre à profit les capacités du dépistage génétique en profondeur pour imposer des mesures plus rigoureuses pour accéder aux services?

Le gouvernement devrait-il par exemple ajouter à la liste des problèmes médicaux empêchant un candidat d'immigrer au Canada les affections génétiques qu'il ne pouvait pas détecter à l'aide des méthodes traditionnelles de dépistage? Devrait-il exiger des preuves d'un potentiel intellectuel supérieur fondé sur des traits génétiques (que la génétique pourrait un jour permettre d'identifier) comme condition d'octroi d'une bourse d'études supérieures ou comme critère pour l'immigration? Devrait-on autoriser les assureurs à faire subir aux personnes qui font une demande d'assurance des tests de dépistage d'affections génétiques au stade pré-symptomatique?

Nul doute que la tentation d'utiliser les techniques génétiques pour ajouter d'autres obstacles à la fourniture de prestations ou de services se fera de plus en plus forte, en particulier pour les dispensateurs de services soucieux de réduire leurs coûts et d'augmenter leurs profits. Au fur et à mesure que le coût des tests diminuera, que leur degré d'exactitude et la qualité des renseignements qu'ils sont en mesure de fournir augmenteront, il sera encore plus difficile de résister à la tentation. Les compagnies d'assurances américaines examinent déjà la possibilité d'utiliser le dépistage génétique pour déterminer l'admissibilité à des services<sup>3</sup>. Un jour, les établissements de crédit (les banques, par exemple) pourraient vouloir emboîter le pas. Les institutions gouvernementales pourraient être pareillement tentées.

Le Commissaire à la protection de la vie privée a toujours préconisé la prudence dans la collecte de renseignements médicaux personnels. Dans les cas, cependant, où la collecte de renseignements peut être justifiée, les tests génétiques (effectués seulement si le sujet y consent) peuvent être un moyen approprié d'acquérir l'information requise. Après tout, seuls les étrangers qui ne présentent pas telle affection ont aujourd'hui le droit d'immigrer; le fait que les tests utilisés pour détecter cette affection soient génétiques ou non ne

devrait pas revêtir d'importance<sup>4</sup>. L'utilisation d'un test génétique pour obtenir cette information n'empiète pas plus sur la vie privée que les examens médicaux non génétiques, particulièrement si l'on adopte des mesures strictes pour prévenir la communication de données génétiques non essentielles.

Notre acceptation de ce type de tests est sujette à des conditions bien précises. Premièrement, la personne devrait pouvoir choisir tout type de tests qui fournit des renseignements fiables, y compris des tests génétiques. Ces derniers ne devraient cependant pas être obligatoires. La personne peut refuser de passer des tests, mais elle risque de ne plus avoir le droit de recevoir le service ou la prestation.

Deuxièmement, le type de renseignements recueillis des tests génétiques devrait être bien défini. Nous mettons sérieusement en garde les organismes publics et privés contre la collecte par des tests génétiques de plus de renseignements personnels qu'ils en recueilleraient en utilisant d'autres méthodes. Le gouvernement, par exemple, ne devrait pas entreprendre l'élimination de candidats à l'immigration en raison de leur susceptibilité à des cancers associés à des facteurs génétiques puisque ces susceptibilités ne font pas partie maintenant des critères d'exclusion. Même si la loi autorise la collecte de renseignements personnels supplémentaires au moyen du dépistage génétique, nous recommandons d'attendre, avant d'effectuer d'autres collectes, que les répercussions de ces activités sur le plan de l'éthique et des droits de la personne fassent l'objet d'un examen approfondi<sup>5</sup>.

Troisièmement, seuls les renseignements qu'il faut obtenir pour déterminer si la personne se conforme aux exigences requises devraient être recueillis.

## **5<sup>e</sup> recommandation**

**1. Règle générale, une personne ne devrait pas être privée d'un service ou d'une prestation parce qu'elle refuse de subir des tests génétiques pour l'obtention de la prestation ou du service. La personne devrait pouvoir, si elle le désire, fournir les renseignements légitimes requis au moyen d'autres tests qu'un dépistage génétique. Elle doit également être libre de refuser tout test, bien qu'elle s'expose ainsi à perdre le service ou la prestation.**

**2. Le type de renseignements recueillis par les organismes qui dispensent des services ou versent des prestations au moyen de tests génétiques devrait être très bien délimité. Même si la loi autorise la collecte de ces renseignements, il convient d'attendre avant de recueillir de nouveaux types de renseignements que les répercussions de cette collecte additionnelle de renseignements sur le plan de l'éthique et des droits de la personne fassent l'objet d'un examen approfondi.**

**3. Les dispensateurs de services ou de prestations doivent recueillir et utiliser seulement l'information génétique dont ils ont besoin pour déterminer si le requérant respecte le critère établi.**

### **(iii) Reproduction humaine**

Les tests génétiques utilisés dans le domaine de la reproduction peuvent prendre plusieurs formes :

- les parents en puissance, les ovules, ou encore un ovule fécondé sont soumis à des tests en vue de déterminer si l'enfant à naître présentera une «déficiência» génétique ;
- dépistage prénatal en vue de déterminer si le foetus présente des affections génétiques ;
- dépistage chez les nouveau-nés en vue de déterminer la présence d'affections génétiques ;

L'Occident a connu des épisodes malheureux où la quête eugénique d'une population "pure" ou "en santé" a donné lieu à des abus, allant de la stérilisation de milliers de "déficients intellectuels" dans de nombreux pays à la stérilisation (ou souvent, l'extermination) d'autres groupes socialement impopulaires par les nazis.

Le Canada a participé activement au mouvement d'eugénisme. En 1928, l'Alberta a adopté une loi sur la stérilisation, la *Sexual Sterilization Act*. Dans sa version originale, la Loi prévoyait que les malades mentaux vivant en établissement donnent leur consentement à la stérilisation. En 1937, cette

exigence a été abolie. Entre 1928 et 1971, 2 822 cas de stérilisation ont été approuvés en Alberta<sup>6</sup>.

En 1933, la Colombie-Britannique proclamait de son côté la *Sexual Sterilization Act*, qui autorisait la stérilisation des personnes susceptibles de donner naissance à des enfants présentant une "maladie mentale ou une déficience intellectuelle grave" (Traduction). La personne devait donner son consentement si elle en était capable. Dans le cas contraire, le conjoint, le tuteur ou le secrétaire de la province pouvait donner le consentement à sa place. On n'a aucune donnée sur le nombre de personnes qui ont été rendues stériles en vertu de cette Loi. Le Conseil des sciences du Canada estime que ce nombre est de l'ordre de quelques centaines<sup>7</sup>.

Les lois de la Colombie-Britannique et de l'Alberta sont demeurées en vigueur jusqu'en 1972.

L'Ontario, pour sa part, n'a jamais adopté de loi sur la stérilisation, bien qu'un projet de loi ait été présenté en 1912 et que deux commissions royales d'enquête (1929 et 1938) aient recommandé l'adoption d'une politique de stérilisation. Même en l'absence de loi, on a eu recours à la stérilisation en Ontario dans le cas des déficients intellectuels<sup>8</sup>.

Un rapport publié en 1991 par le Conseil des sciences du Canada indique que la stérilisation au Canada était pratiquée nettement plus souvent dans certains groupes. Par exemple, durant les dernières années d'existence de la loi albertaine, plus de 25 p. 100 des stérilisations visaient des Indiens et des Métis, alors que ces groupes ne représentaient que 2,5 p. 100 de la population de cette province. En outre, le Conseil des sciences du Canada a conclu "Que rien n'indiquait que la stérilisation avait un effet sur la fréquence de 'déficience' mentale en tant que telle".<sup>9</sup>

Les mouvements d'eugénisme aux États-Unis ont fait également des siennes. À une certaine époque, 24 États avaient des lois relatives à la stérilisation<sup>10</sup>. Entre 1905 et 1973, on a stérilisé d'office près de 100 000 femmes "imbéciles" pour éviter la mise au monde d'enfants anormaux<sup>11</sup>. Un sondage publié en

1937 dans le magazine *Fortune* révèle que 63 p. 100 des Américains étaient en faveur de la stérilisation des repris de justice.

Même dans les années 1980 et 1990, des pressions manifestes sont exercées par le secteur public aux États-Unis en faveur d'une amélioration du patrimoine héréditaire de la société. Dans un sondage récent réalisé par le *Los Angeles Times*, on a demandé aux Californiens s'il fallait obliger les femmes toxicomanes en âge de procréer à cesser d'avoir des enfants en leur implantant un dispositif contraceptif. Soixante et un p. cent des répondants étaient d'accord<sup>12</sup>. *The Economist* signale que ces débats entourant la stérilisation obligatoire des "délinquants et mésadaptés" a vu le jour par suite de la mise au point d'une capsule contraceptive à action prolongée. Cette capsule peut être introduite dans le bras d'une femme et libérer lentement une substance contraceptive pendant une période pouvant aller jusqu'à 5 ans<sup>13</sup>.

Il s'en est fallu de peu pour que le candidat d'alors au poste de gouverneur de la Louisiane, David Duke, ne convainque l'État d'offrir de l'argent aux assistées sociales qui acceptaient de recevoir cet ovule contraceptif. Les critiques ont soutenu qu'il s'agissait d'une forme d'eugénisme racial, vu que la plupart des assistées sociales étaient des Noires<sup>14</sup>.

Singapour offre un autre exemple de pays moderne qui flirte avec l'eugénisme. Là, comme ailleurs, les femmes éduquées des classes socio-économiques supérieures sont moins nombreuses à se marier et ont moins d'enfants que les autres femmes. Le gouvernement de Singapour a utilisé toutes sortes de mécanismes pour encourager ces femmes instruites à avoir des enfants<sup>15</sup>.

Les gouvernements peuvent également pratiquer une forme un peu plus subtile d'eugénisme en finançant certains services de santé. Par exemple, on peut penser qu'un gouvernement qui, par le biais de l'assurance-maladie, finance le dépistage avant la conception ou le dépistage prénatal de certaines affections génétiques plutôt que d'autres, encourage indirectement de façon discriminatoire les décisions eugéniques prises par les femmes enceintes et les futurs parents<sup>16</sup>.

Le souvenir des abus passés et la perspective de voir perdurer ces abus colorent tout le débat relatif à la collecte possible par le gouvernement de renseignements génétiques personnels obtenus au moyen des techniques de reproduction. Après tout, le soin de personnes atteintes d'une "déficience" génétique coûte cher à l'État. Les pressions en vue de réduire les coûts relatifs à la santé sont de plus en plus fortes. La meilleure façon ne serait-elle pas de réduire, par un eugénisme prudent, le nombre de personnes représentant un fardeau économique? Et n'est-il pas raisonnable d'encourager ou d'obliger les "mésadaptés" sociaux – comme le gouvernement du jour les perçoit – à ne pas produire ou engendrer d'autres individus du même acabit?

À première vue, ces arguments suivent une logique simple. Mais l'on frissonne à l'idée que le même raisonnement - efficacité, pureté, économie - sous-tendaient de nombreux mouvements eugéniques dans l'histoire.

Il ne fait guère de doute que les futurs parents pratiquent maintenant une forme d'eugénisme "privé" par le dépistage prénatal et, plus rarement, par un dépistage avant la conception et l'implantation<sup>17</sup>. Chez le fœtus un dépistage prénatal peut avoir lieu par l'amniocentèse ou le prélèvement de villosités choriales; si ces examens révèlent un trouble grave, les parents peuvent décider d'interrompre la grossesse<sup>18</sup>. Dans certaines cultures, même la découverte d'une caractéristique génétique fondamentale de base comme le sexe de l'enfant peut mener à l'avortement.

Parfois, certaines personnes vont passer des tests avant de concevoir un enfant, habituellement pour le dépistage d'une maladie précise fréquente dans leur famille ou leur groupe ethnique, afin de voir si elles risquent de mettre au monde des enfants atteints d'une déficience grave. Les exemples les plus connus de ce type d'examen sont le dépistage avant la conception des porteurs de la maladie de Tay-Sachs, de la fibrose kystique du pancréas et (aux États-Unis et dans les pays de la Méditerranée) de l'anémie à hématies falciformes (drépanocytose et thalassémie). Une autre technique consiste à examiner si des ovules non fécondés présentent des caractéristiques génétiques souhaitables ou indésirables. Une fois qu'on a découvert un ovule qui convient, celui-ci peut être fécondé et implanté dans l'utérus de la mère<sup>19</sup>.



Les futurs parents peuvent profiter des tests génétiques. L'utilisation de l'information fournie par les tests soulève cependant de sérieuses questions éthiques et morales. Mais l'État est largement absent du tableau. Il n'intervient pas directement dans la décision de se soumettre à des tests de dépistage qui ont un caractère eugénique<sup>20</sup>. Le devrait-il?

Tout d'abord, les gouvernements devraient-ils un jour obliger les futurs parents à passer des tests pour voir si l'union de leurs gènes peut entraîner une affection génétique grave chez leur enfant? Le dépistage prénatal devrait-il être obligatoire?

Qu'est-ce que les gouvernements pourraient faire avec les renseignements génétiques personnels liés au processus de reproduction? On peut envisager plusieurs possibilités, dont la plupart sont inacceptables dans une société démocratique :

- conseil aux parents concernant les risques de donner naissance à un enfant présentant une anomalie génétique, à cause de leur génome ou des affections génétiques dépistées chez le fœtus; (pratique courante dans les cliniques où l'on porte des diagnostics pré-natals);
- recommandation aux parents de ne pas avoir d'enfant, ou recommandation d'avorter lorsque le fœtus présente une anomalie génétique grave (telle que définie peut-être arbitrairement par les autorités du moment);
- offrir des incitatifs financiers pour avorter ou ne pas concevoir;
- responsabilité financière accrue pour les soins de santé et les autres coûts associés à la naissance d'un enfant génétiquement déficient ou
- contrainte à ne pas avoir d'enfant ou à avorter.

Les gouvernements peuvent avoir un rôle légitime à jouer en finançant les recherches qui permettront de percer le secret des affections génétiques et qui mèneront peut-être à la mise au point de traitements. Mais ils ne devraient généralement pas s'engager dans la collecte de renseignements génétiques personnels touchant le processus de reproduction<sup>21</sup>. Cette règle devrait

s'appliquer aux renseignements génétiques personnels sur les parents, les embryons, les foetus et les nouveau-nés.

Il peut y avoir quelques exceptions à la règle. Le gouvernement fédéral, par le biais du ministère de Santé et Bien-être social Canada, dispense des soins médicaux à certains Canadiens et à leur famille. Les résultats des tests génétiques peuvent être versés dans les dossiers de santé tenus par le ministère. Ces renseignements devraient néanmoins être utilisés uniquement pour éclairer la décision de procréer d'une personne. Ils ne devraient pas être intégrés dans une vaste banque de renseignements génétiques personnels parrainée par le gouvernement aux fins de la réglementation de la reproduction ou pour toute autre fin.

### ***6<sup>e</sup> recommandation***

---

**Règle générale, les institutions gouvernementales ne devraient pas recueillir, utiliser ni communiquer les renseignements génétiques personnels touchant le processus de la reproduction, que ce soit par le biais d'un dépistage génétique obligatoire ou volontaire.**

### ***7<sup>e</sup> recommandation***

---

**Les renseignements génétiques personnels touchant la reproduction qui sont recueillis par des institutions gouvernementales qui dispensent des soins médicaux ne devraient être utilisés que pour éclairer la décision de procréer d'une personne. Ces renseignements ne devraient pas être utilisés à d'autres fins.**

**Dépistage des affections génétiques traitables chez les foetus et les nouveau-nés :** D'aucuns soutiennent qu'il convient d'identifier les affections génétiques traitables au moyen d'un dépistage prénatal ou néonatal obligatoire. D'autres sont d'avis que les parents agiront presque toujours dans l'intérêt de leurs enfants et que si on leur fournit une information adéquate, les mères se soumettront volontairement au dépistage prénatal ou encore les parents soumettront les nouveau-nés à des tests de dépistage. Bien que cette question mérite d'être approfondie, nous proposons les principes suivants:

- qu'on n'impose pas le dépistage prénatal, vu qu'il faudrait contraindre la mère à subir un examen physique obligatoire ou porter atteinte à son intégrité physique;
- qu'on évalue le pourcentage de nouveau-nés testés dans le cadre de programmes obligatoires de dépistage par rapport aux programmes volontaires de dépistage des affections génétiques traitables chez les nouveau-nés; si les programmes volontaires touchent un nombre suffisant de nouveau-nés pour que leurs objectifs soient atteints, on devrait toujours les préférer aux programmes obligatoires;
- si l'on doit mettre en place un programme obligatoire de dépistage néonatal, il faut que ce soit pour des affections génétiques graves qui peuvent et doivent être traitées tôt dans la vie (par exemple la phénylcétonurie); une fois parvenu à l'âge de raison, l'enfant devrait décider s'il doit subir des tests de dépistage pour des affections génétiques survenant plus tard dans la vie<sup>22</sup>;
- que les renseignements fournis par le dépistage obligatoire soient transmis seulement aux parents (s'ils le désirent), à l'enfant (s'il a atteint l'âge de raison et s'il veut savoir) et à un professionnel de la santé si les parents y consentent. Il faudrait que l'État ne conserve aucun renseignement personnel obtenu lors d'un dépistage;
- enfin, que le dépistage ne serve qu'à obtenir les renseignements nécessaires permettant d'identifier des affections génétiques graves et qu'il ne serve pas à identifier d'autres traits génétiques.

**Sélection du sexe du fœtus:** On se préoccupe de plus en plus de l'utilisation qui est faite des tests génétiques pour déterminer le sexe du fœtus et prendre des décisions à partir des renseignements ainsi obtenus. C'est plutôt une question d'éthique, de politique publique et de droit futur à la vie privée du fœtus, si tant est que celui-ci ait des droits. Dans quelle mesure devrait-on s'appuyer sur les renseignements fournis par la génétique pour prendre des décisions qui répugnent à certains, par exemple, l'avortement comme méthode de sélection du sexe?

Dans certains groupes culturels ou ethniques, on se fonde sur le résultat des tests d'identification du sexe du fœtus pour décider si un avortement doit être pratiqué. Le bien-fondé d'une telle pratique a été mis en doute à plusieurs occasions. Un groupe de travail relevant du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) a notamment fait la déclaration suivante:

Le groupe de travail considère que c'est abuser des nouvelles techniques génétiques que de prélever des villosités chorales afin d'identifier le sexe à la huitième ou à la dixième semaine de gestation. Le sexe n'étant pas une maladie, l'utilisation du diagnostic foetal pour connaître uniquement le sexe du fœtus doit être découragée, à tout le moins en Europe et en Amérique.<sup>23</sup> (Traduction).

Le recours à des tests génétiques en vue d'une sélection du sexe du fœtus est une question qui mérite d'être approfondie. D'après nos informations, la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction examinerait actuellement les questions entourant la sélection du sexe.

#### **(iv) Soins médicaux courants**

Outre leurs applications dans le domaine de la reproduction, les tests génétiques peuvent jouer deux rôles importants dans le cadre des soins médicaux courants :

1. permettre de diagnostiquer avec plus d'exactitude les affections causées par des anomalies génétiques, lorsque des symptômes de la maladie sont déjà apparus;
2. permettre de mieux prédire les affections qui surviendront plus tard dans la vie, telles que la chorée de Huntington.

Certaines institutions fédérales (Santé et Bien-être social Canada, par exemple) dispensent des soins médicaux continus à certains fonctionnaires et aux personnes à leur charge. Les renseignements médicaux qu'elles recueillent

seront versés dans les archives du gouvernement. On pourrait retrouver parmi ces données certains renseignements génétiques personnels.

La collecte obligatoire par des institutions gouvernementales de renseignements génétiques personnels dans le cadre des soins médicaux continus contreviendrait à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*<sup>24</sup>. Il est de plus probable que la collecte obligatoire par des médecins de l'État et des médecins à clientèle privée serait contraire à l'éthique médicale et aux principes de la *common law* concernant le consentement donné au traitement. Ni les médecins fonctionnaires ni les médecins exerçant en cabinet privé ne devraient recueillir des renseignements génétiques personnels par le biais d'un dépistage génétique obligatoire (la seule exception possible étant, comme nous l'avons mentionné précédemment, le dépistage néonatal des affections traitables).

La collecte de renseignements génétiques personnels au moyen d'un dépistage volontaire est une tout autre histoire. Il n'y a rien de mal à ce qu'une institution gouvernementale qui dispense des soins médicaux continus recueille des renseignements obtenus au moyen d'un dépistage volontaire. De même, les médecins à clientèle privée peuvent recueillir des renseignements génétiques personnels si leurs patients y consentent. Dans les deux cas, cependant, l'information ne devrait pas servir ni être communiquée à d'autres fins que le traitement médical de la personne concernée (plus loin, nous décrirons une exception possible, à savoir la transmission de renseignements qui pourraient aider des personnes génétiquement apparentées).

### **8<sup>e</sup> recommandation**

**Les renseignements génétiques personnels recueillis par des institutions ou des médecins du secteur privé qui dispensent des soins médicaux courants ne devraient servir qu'à éclairer les décisions d'une personne concernant son traitement. Ces renseignements ne devraient pas être utilisés à d'autres fins.**

### **Communication de renseignements à des personnes génétiquement**

**apparentées:** Les renseignements génétiques recueillis auprès d'une personne peuvent permettre d'identifier ou suggérer une affection ou un trait génétique chez un parent. La divulgation de tels renseignements serait particulièrement utile si le parent risquait de transmettre l'affection à un enfant ou encore si sa connaissance de cette information lui permettrait d'être traité.

Cette éventualité pose un problème dans la relation médecin-patient. Les confidences d'un patient ne doivent pas être divulguées par les médecins sans le consentement de celui-ci. Que peut faire un médecin si le patient ne veut pas que les renseignements soient communiqués à un parent?

Cette question a suscité bien des débats. Selon un auteur:

[Dans le passé], [l]e médecin devait obtenir le consentement de la personne avant d'agir [c'est-à-dire utiliser les renseignements sur la personne]. La génétique médicale a toutefois grandement élargi ... les notions [de vie privée et d'intégrité physique], les intégrant dans une vision plus large de l'autonomie familiale et ethnique. Il appert maintenant que l'existence d'une personne sur le plan physique dépasse les frontières de son corps. Certains affirment déjà que l'information génétique appartient à la famille, considérée comme une "personne morale". Entrons-nous dans une nouvelle ère de la médecine ... où l'information n'est pas seulement régie par les principes de la confidentialité individuelle mais également par les obligations associées à la solidarité collective?

Lors de l'établissement de nouvelles règles, il faudra soupeser les dangers et les risques de violations structurelles de la confidentialité. Voici quatre problèmes qu'on peut rencontrer: (1) le simple lien biologique avec un parent peut ne pas être un motif suffisant pour justifier une intrusion dans les aspects psycho-sociaux de la vie privée; (2) il reste difficile de départager les renseignements médicaux qui peuvent servir dans la consultation de génétique et les renseignements qui ne sont pas

pertinents; (3) comme de plus en plus de maladies sembleront comporter des composantes héréditaires, il n'y a pas, en principe, de limites aux secrets qu'on pourra dévoiler; (4) il se peut qu'une politique qui vise à enlever aux personnes testées tout droit de regard sur les données recueillies se révèle inefficace et décourage ces personnes de participer à des programmes de dépistage familial. De toute évidence, il est urgent d'approfondir le principe fondamental de la "propriété des renseignements génétiques" et de préciser les droits de traitement de cette information dont jouissent en pratique les individus et les groupes<sup>25</sup>.

Ces considérations ont des répercussions sur la pratique des médecins fonctionnaires. La décision de divulguer de l'information personnelle à des personnes génétiquement apparentées fait intervenir les questions d'éthique professionnelle et d'obligations légales<sup>26</sup>.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* peut être invoquée pour autoriser la communication de renseignements par des institutions fédérales<sup>27</sup>. Toutefois, les problèmes éthiques que nous venons de mentionner n'en disparaissent pas pour autant.

#### **(v) Utilisation des tests génétiques à des fins médico-légales**

Les autorités chargées de l'application de la loi ont de plus en plus recours à l'analyse génétique. En comparant les échantillons de matériel génétique prélevés sur le lieu d'un crime avec ceux prélevés chez un suspect, on peut prouver l'innocence ou la culpabilité de ce suspect. Si l'on constitue une base de données génétiques ou une banque d'échantillons de matériel génétique de criminels condamnés (ou d'autres personnes perçues par les autorités comme des mésadaptés sociaux), il peut être plus facile de rattacher des personnes, identifiées à des crimes ultérieurs ou d'autres comportements antisociaux, à des criminels connus.

De façon générale au Canada, aucune disposition législative particulière n'autorise la collecte d'échantillons de sang ou de tissus dans le cadre d'une enquête criminelle. L'alcooltest constitue à cet égard une exception. Dans un

rapport publié en 1991, la Commission de réforme du droit du Canada signale que seul un très petit nombre de techniques d'investigation qui consistent à chercher des indices sur la personne même du suspect font à l'heure actuelle l'objet de dispositions législatives claires<sup>28</sup>. Elle ajoute :

[I]l n'existe en droit canadien aucune règle (législative ou autre) prévoyant la délivrance d'un mandat qui autoriserait le recours à la chirurgie pour extraire du corps d'une personne un élément de preuve; quant au prélèvement d'un échantillon du sang d'un suspect sans son consentement ou sans autorité, les tribunaux y ont vu une perquisition et une saisie abusives; et la jurisprudence n'est pas fixée sur le point de savoir si le prélèvement de cheveux est possible au cours d'une fouille pratiquée à l'occasion d'une arrestation [appels de note omis]<sup>29</sup>.

La Commission de réforme du droit a recommandé l'adoption d'une disposition législative autorisant le prélèvement, entre autres, de cheveux et d'échantillons de salive. L'agent de la paix serait obligé de demander un mandat avant d'effectuer les prélèvements. Bien sûr le suspect pourrait consentir à ce que l'échantillon soit prélevé; s'il s'agissait d'un consentement librement consenti, aucun mandat ne serait requis. Si la disposition proposée par la Commission était adoptée, il serait impossible de prélever des échantillons de sang sans le consentement de l'intéressé<sup>30</sup>.

Dans la demande de mandat, on devrait indiquer les motifs pour lesquels le demandeur croit que l'application de la technique fournira un indice probant de l'implication de la personne dans le crime en question. Ainsi, le prélèvement d'échantillons de matériel génétique ne serait pas automatique. Il faudrait également démontrer pourquoi on estime qu'il est matériellement impossible d'obtenir cet indice par des moyens moins attentatoires à la dignité de la personne<sup>31</sup>.

Il convient de noter que la Commission ne recommande l'utilisation de cette technique que pour certains crimes précis qui font l'objet d'une enquête. À l'article 59 du code de procédure proposé par la Commission, il est, par exemple, prévu que soit indiqué dans la demande de mandat le crime faisant



l'objet de l'enquête. Il est donc clair que la Commission ne recommande pas qu'on autorise le prélèvement d'échantillons de matériel génétique dans la lutte "générale" contre le crime (voir la section sur le prélèvement d'échantillons dans la lutte générale contre le crime à la page 53).

## **9<sup>e</sup> recommandation**

**Dans les enquêtes criminelles, les suspects devraient être contraints de fournir des échantillons de matériel génétique seulement si une disposition législative spécifique, telle que celle proposée par la Commission de réforme du droit du Canada, rend le prélèvement obligatoire.**

On ne pourrait donc prélever des échantillons que dans le cas des personnes soupçonnées d'un crime spécifique, comportant probablement des actes de violence graves. La Commission autoriserait le prélèvement d'échantillons seulement pour obtenir des indices ou des renseignements concernant l'imputabilité d'un crime à une personne<sup>32</sup>. Il n'est pas sûr que la Commission autoriserait l'utilisation d'échantillons de matériel génétique à d'autres fins que l'identification.

L'analyse des empreintes génétiques (analyse des RFLP) est une technique relativement nouvelle. Certains soutiennent que cette technique n'est pas suffisamment éprouvée pour servir à l'identification de l'auteur d'un crime. Ce type d'analyse a néanmoins été utilisé dans plus de 400 audiences préliminaires dans 49 États américains en date de juillet 1991<sup>33</sup>. Il y a peu de chances que l'utilisation de ces techniques aille en décroissant, à moins qu'on ne découvre une technique d'identification supérieure.

L'analyse de l'ADN pourrait également compléter l'analyse des RFLP. Le dépistage pourrait un jour mettre en évidence certains traits génétiques qui pourraient servir aux enquêteurs - la couleur des yeux ou la race probables d'un suspect inconnu, par exemple. Les avocats de la Couronne pourraient, quant à eux, se pencher sur les traits de la personnalité liés au patrimoine génétique qui pourraient prédisposer une personne au crime ou à d'autres comportements sociaux.

Il peut être indiqué d'effectuer une analyse de l'ADN pour identifier les caractéristiques physiques probables d'un suspect inconnu. Toutefois, l'utilisation de ce type de dépistage pour déterminer les caractéristiques psychologiques probables ou la propension au crime pourrait comporter des dangers à cause d'éventuelles erreurs d'interprétation.

Les techniques génétiques ne devraient être utilisées dans les enquêtes criminelles que pour suggérer ou confirmer l'identité du suspect ou disculper ce dernier par des éléments d'identification<sup>34</sup>. Il serait regrettable, par exemple, qu'un avocat de la Couronne présente certaines caractéristiques génétiques d'un suspect à un juge ou à un jury pour indiquer que l'accusé était en quelque sorte prédisposé génétiquement à commettre un crime<sup>35</sup>.

### **10<sup>e</sup> recommandation**

**L'analyse obligatoire (que ce soit l'analyse des RFLP ou le dépistage génétique) d'un échantillon de matériel génétique d'un suspect ne doit servir qu'à suggérer ou confirmer l'identité de ce dernier ou à prouver son innocence. On ne doit pas faire appel au dépistage génétique pour évoquer les caractéristiques psychologiques du suspect.**

**Bases de données génétiques et banques d'échantillons de matériel génétique utilisées dans la lutte générale contre le crime:** l'augmentation croissante de l'utilisation de l'analyse des empreintes génétiques dans les enquêtes criminelles soulève la question de la constitution de bases de données génétiques ou de banques d'échantillons de matériel génétique pour lutter contre le crime. Les bases de données génétiques qui renferment les résultats d'analyses des RFLP peuvent de nos jours être utilisées pour l'identification. Une base de données sur toute une population équivaldrait à prendre les empreintes digitales et à photographier tout le monde afin de solutionner des crimes à venir (et certains dans le passé).

À un extrême, l'analyse des empreintes génétiques d'une personne soupçonnée d'un acte criminel pourrait servir à obtenir une condamnation ou à disculper un accusé. Les résultats de cette analyse pourraient ensuite être

détruits après avoir été conservés pendant une période de temps convenable. Les résultats de l'analyse génétique ne seraient consignés nulle part ailleurs. À l'autre extrême, les gouvernements pourraient créer une base de données génétiques ou une banque d'échantillons de matériel génétique sur toute une population n'ayant jamais commis d'actes criminels. Les échantillons de matériel génétique trouvés sur le lieu du crime et les échantillons contenus dans cette banque ou base exhaustive de données pourraient ensuite être appariés.

La position adoptée par le Home Affairs Committee de la British House of Commons et par le Metropolitan Police Commissioner montrent à quel point la possibilité de constitution d'une base de données nationale pourrait être réelle. Dans son rapport publié en décembre 1990, le comité rappelle que:

La constitution d'une base de données sur les profils d'ADN qui viendrait compléter les casiers judiciaires existants est une stratégie que nous avons déjà préconisée. Nous avons demandé au [U.K. Data Protection] Registrar de faire part des réserves qu'il pourrait avoir en ce qui concerne la protection de certaines données. Il était surtout préoccupé par la faisabilité technique d'une telle base de données et a signalé certains commentaires récents formulés par des statisticiens, suivant lesquels "les degrés de certitude ne sont pas aussi élevés qu'on le prétend". Il s'objectait également à l'établissement d'une base de données génétiques sur l'ensemble de la population masculine, comme le suggérait le Metropolitan Police Commissioner: "À mon avis, ce serait aller trop loin, du point de vue de la protection des données, de simplement recueillir des renseignements sur toute la population masculine en invoquant comme raison que l'on ne pourrait peut-être pas prévenir un crime mais qu'on pourrait prévenir une récidive." *Bien qu'il ne fasse aucun doute que la création d'une base de données génétiques sur l'ensemble de la population masculine coûterait cher, nous estimons qu'une telle base serait très utile à la police. [emphasis mise par le comité]*<sup>36</sup>.

Dans son rapport publié en juin 1991, l'United Kingdom Data Protection Registrar souligne que le Home Office examinera la prise de position du comité en faveur de la création d'une base de données sur l'ensemble de la population masculine. Il ajoute:

Avant de construire une base de données sur les profils d'ADN, il faut examiner de près les exigences en matière de protection des données. Des questions comme la collecte, la divulgation, la pertinence, l'exactitude, la conservation et la sécurité de données aussi délicates revêtent toutes de l'importance. La compilation de données sur les profils d'ADN pour compléter les casiers judiciaires soulèveront de telles questions, d'autant plus si les données concernent l'ensemble de la population, peu importe les raisons précises invoquées pour la création de la base de données.<sup>37</sup> (Traduction)

Il convient de mentionner à cet égard un exemple concret de dépistage de masse effectué dans le cadre d'enquêtes criminelles. Pour résoudre deux meurtres, la police anglaise avait demandé aux hommes de trois petites villes de soumettre volontairement trois échantillons d'ADN. Plus de 97 p. 100 des hommes et des jeunes garçons visés ont fourni les échantillons; plus de 3 600 échantillons ont été prélevés. Si le suspect a été appréhendé, ce n'est pas grâce au test, mais à cause d'une supercherie par laquelle celui-ci espérait déjouer le test. Il avait persuadé un ami de fournir à sa place un échantillon pour le test d'analyse de l'ADN. L'ami l'a avoué à ses compagnons de travail, qui ont averti par la suite la police. Le suspect a été arrêté et a reconnu sa culpabilité dans les deux meurtres<sup>38</sup>. Un premier suspect qui avait avoué avoir commis l'un des deux meurtres a été disculpé grâce à l'analyse des empreintes génétiques.

Du reste les échantillons n'ont pas servi uniquement à cette enquête. Les agents de police ont par la suite établi une correspondance entre une empreinte génétique provenant des volontaires et un échantillon de sperme prélevé dans un cas de viol antérieur qui n'avait pas été élucidé. Pour la police, il s'agissait simplement d'un travail de fin limier. Pour les défenseurs des libertés civiles, cette pratique laissait planer la menace à venir de

l'utilisation par la société de bases de données génétiques, (et non purement identificatrices) sur toute une population à des fins de répression.

Nous reconnaissons l'utilité de l'analyse des RFLP pour résoudre des crimes de violence, mais il faut que cette analyse soit autorisée par une loi et qu'on prenne soin de vérifier l'exactitude des renseignements obtenus. Nous nous opposons cependant à ce que l'État établisse un répertoire des caractéristiques génétiques de la population masculine, constituée en grande partie de non-criminels. Nous rejetons donc le projet de création d'une vaste base de données génétiques similaire à celle envisagée au Royaume-Uni.

Une telle base de données contreviendrait probablement à la *Charte canadienne des droits et libertés*. Il est presque certain que le prélèvement obligatoire d'échantillons de matériel génétique serait considéré comme une fouille, une perquisition ou une saisie abusives, en vertu de l'article 8 ou violerait le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de ces personnes garanti à l'article 7. Le prélèvement enfreindrait aussi les dispositions relatives à la non-discrimination énoncées à l'article 15 en réservant un traitement spécial aux hommes.

Les politiques gouvernementales visant la protection de la vie privée devraient-elles avoir pour objet de faciliter le travail de la police, comme semble le prétendre le Home Affairs Committee au Royaume-Uni? Dans une démocratie, on reconnaît qu'il ne faut pas privilégier l'efficacité de la police au détriment des droits fondamentaux de la personne - en l'occurrence, le droit à la vie privée. Le fait que l'on dispose de techniques d'analyse de l'ADN ne devrait pas nous faire perdre de vue cet important principe.

*Une banque de données* génétiques, c'est-à-dire une collection d'échantillons de matériel génétique et non simplement la compilation des résultats d'une analyse des RFLP, offre des possibilités encore plus nombreuses et présente peut-être des risques inacceptables d'atteinte à la vie privée. En plus d'effectuer une analyse des RFLP à des fins d'identification, les gouvernements peuvent soumettre les échantillons à un dépistage génétique en vue de repérer les porteurs de certains traits génétiques soi-disant responsables de comportements criminels ou d'autres conduites asociales. Si l'on pousse ce scénario à son extrême, les individus "déficients" pourraient

faire l'objet d'une surveillance, d'un traitement (y compris la stérilisation) ou d'un isolement, afin qu'ils ne perpétuent pas des tendances jugées déviantes par la société.

Le cas des hommes porteurs de l'anomalie chromosomique "XYY" nous porte à envisager les dangers qu'il pourrait y avoir à dépouiller des banques d'échantillons de matériel génétique en vue de découvrir des traits asociaux ou d'autres caractéristiques indésirables. Certains hommes possèdent un chromosome Y supplémentaire. Au lieu de la configuration habituelle "XY", ils possèdent trois chromosomes sexuels, XYY<sup>39</sup>. Dans les années 1969 et 1970, certains scientifiques croyaient que les hommes dotés d'un chromosome Y surnuméraire présentaient une prédisposition au crime ou aux comportements asociaux. Sur la foi de cette théorie, on a effectué un dépistage de masse de ce trait et étiqueté de nombreux hommes comme étant des mésadaptés sociaux avant que l'on ne remette finalement en question cette thèse<sup>40</sup>.

La tentation pour les gouvernements de s'appuyer sur des données génétiques discutables, jumelé à l'accès à de grandes banques d'échantillons de matériel génétique sont de sinistres augures pour ce qui est du droit à la vie privée et d'autres droits de la personne.

**Conclusion:** Les bases de données génétiques personnelles peuvent avoir des applications légitimes dans les cas de crimes graves avec violence, mais elles ne devraient continuer à servir qu'à des fins d'identification, comme c'est actuellement le cas<sup>41</sup>. Il faut continuer de respecter certains paramètres dans l'analyse des RFLP afin d'éviter de divulguer des caractéristiques génétiques qui ne sont pas requises pour l'identification des personnes. Dans l'avenir, les techniques d'identification par analyse des gènes ne devraient de même être utilisées que pour recueillir les données nécessaires à l'identification. En outre, seulement dans le cas de certaines activités criminelles, soit des crimes graves perpétrés avec violence, devrait-on inclure le profil d'ADN d'un criminel dans une base de données génétiques. Tout en reconnaissant que d'autres études sont nécessaires, nous tenons dans l'intervalle à présenter notre position initiale.

Nous rejetons l'idée de la création par les gouvernements d'une base de données génétiques sur d'importants groupes dans la population. Nous nous opposons également à l'établissement par les gouvernements de banques de données – banques d'échantillons de matériel génétique.

### **11<sup>e</sup> recommandation**

**L'État ne doit pas constituer des banques d'échantillons de matériel génétique pour les personnes condamnées ou l'ensemble de la population ni de bases de données génétiques sur l'ensemble de la population aux fins du système de justice pénale.**

**On ne devrait pas créer pour des enquêtes criminelles ou des poursuites des bases de données génétiques contenant des éléments d'identification de personnes condamnées pour des délits avec violence sans:**

- a) étudier plus à fond les répercussions sur la vie privée et sur d'autres droits de la personne et**
- b) disposer d'une loi autorisant cette pratique, si cette étude démontre la base de données acceptable.**

**Si la création de bases de données génétiques est acceptée, il ne faut utiliser ces données qu'à des fins d'identification. Les renseignements contenus dans une base de données génétiques et tous les échantillons de matériel génétique associés à un crime ne devraient pas servir à la détermination d'autres caractéristiques qui peuvent être liées génétiquement, comme la personnalité.**

#### **(vi) Recherche**

Des travaux d'envergure sont en cours à l'échelle internationale en vue de "cartographier" et d'établir la "séquence" du génome humain. Ce n'est pas le premier projet à se pencher sur la génétique humaine. Il est certain cependant, que c'est celui qui nous éclairera le plus sur le patrimoine génétique.

La recherche est indissociable des progrès scientifiques en génétique. Cependant, il reste à savoir dans quelle mesure les renseignements génétiques personnels devraient être utilisés en recherche.

Notre principale préoccupation demeure la protection de la vie privée. La curiosité peut être le propre d'un bon chercheur ou d'un bon scientifique, mais celle-ci ne devrait pas être satisfaite au détriment de la vie privée des individus. Les organismes de recherche ne doivent pas négliger le désir bien humain d'être à l'abri des indiscretions d'autrui.

Les chercheurs en génétique devraient, si possible, utiliser des données ou des échantillons de matériel génétique anonymes, non corrélés. Il faut obtenir le consentement de l'intéressé avant d'utiliser des données ou des échantillons nominaux, sauf dans certains cas impérieux et si l'on a obtenu l'autorisation d'un organisme gouvernemental ou de réglementation.

Le lecteur trouvera à l'annexe des lignes directrices relatives à la recherche en épidémiologie préparées pour le compte du Conseil des organisations internationales des sciences médicales. Le Commissaire à la protection de la vie privée peut ne pas être d'accord avec certaines des lignes directrices touchant la protection de la vie privée dans les recherches en épidémiologie. De façon générale, le Commissaire se réjouit de voir que la communauté internationale s'intéresse à la question de la protection de la vie privée dans les recherches.

## **12<sup>e</sup> recommandation**

**Dans la mesure du possible, les chercheurs en génétique devraient utiliser des données génétiques ou des échantillons anonymes, non corrélés afin de préserver l'anonymat.**



---

## Notes en fin de chapitre

- (1) B. Knoppers, *Dignité humaine et patrimoine génétique. Document d'étude* préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada (1991), pp. 66-69.
- (2) L'analyse des empreintes génétiques à l'aide des RFLP ne fournit pas de renseignements d'ordre diagnostique. Elle ne sert qu'à indiquer lequel de deux échantillons génétiques peut appartenir à la même personne. La divulgation des résultats d'une analyse des RFLP en criminalistique ne porterait pas atteinte au droit d'une personne de ne pas connaître ses traits ou affections génétiques ou d'être à l'abri de l'indiscrétion d'autrui.
- (3) Les délégués à une conférence récente ont appris qu'une compagnie d'assurances américaine avait financé le dépistage prénatal de la fibrose kystique du pancréas chez un foetus; lorsqu'elle a découvert que ce dernier souffrirait de la maladie, elle a refusé d'assurer sa cliente. Finalement, elle est revenue sur sa décision (commentaires d'Eric Lander, II Workshop and International Cooperation for the Human Genome Project: Ethics, Valence, Espagne, du 11 au 14 novembre 1990). Il est inévitable que les pressions augmentent en faveur de l'utilisation du dépistage génétique pour déterminer (ou refuser) le droit d'accès à des services, en particulier dans le domaine de l'assurance. Voir L. Gostin, "Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Pronostic Tests by Employers and Insurers", 17 *American Journal of Law & Medicine* 109 (1991) et A. Lippman, "Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities", 17 *American Journal of Law & Medicine* (1991) 15, p. 35. Pour les répercussions de la technologie génétique dans le domaine de l'assurance, voir un document présenté par le Professeur G.W. de Wit, Erasmus University, Rotterdam, "Genetechnology, Insurance and the Future" à la conférence de Valence mentionnée ci-dessus. Sur les taux dans l'assurance en général, voir G.W. de Wit, "The Politics of Rate Discrimination: An International Perspective", 53 *The Journal of Risk and Insurance* (1986), pp. 644-61.
- (4) Nous ne portons pas jugement sur la validité du critère d'exclusion particulier qu'utilise actuellement les autorités de l'Immigration. Nous nous demandons simplement si les tests génétiques devraient être l'un des moyens possibles utilisés pour déterminer si la personne rencontre ou non ce critère.
- (5) Pour une analyse des répercussions des techniques génétiques sur le plan légal et éthique, voir B. Knoppers, note (1) ci-dessus.
- (6) Conseil des sciences du Canada, *Rapport 42: La génétique et les services de santé au Canada* (1991), p. 84.
- (7) Ibid.
- (8) Ibid., p. 84-86.
- (9) Ibid., p. 86.
- (10) *The Economist*, 1er juin 1991, p. 21. Cependant, à la page 40, les auteurs de *Genetics: The Ethics of Engineering Life* (1988), D. Suzuki et P. Knutson, déclarent que quelque trente États (et non 24) ont adopté des lois relatives à la stérilisation visant à empêcher les personnes qui présentaient une "déficience héréditaire" assez vaguement définie de se reproduire. Les lois sur la stérilisation obligatoire s'appliquaient à une multitude de personnes étiquetées comme

étant des imbéciles, des alcooliques, des épileptiques, des délinquants sexuels et des malades mentaux.

(11) B. Wilford, N. Forst, "The Cystic Fibrosis Gene: Medical and Social Implications for Heterozygote Detection", *J.A.M.A.* (23/30 mai 1990) Vol. 23, no 20.

(12) *The Economist*, voir note (10) ci-dessus.

(13) Ibid. En janvier 1991, un juge d'une cour supérieure de comté en Californie a imposé à une femme de 27 ans une peine d'un an assortie d'une condition de probation si elle consentait à ce qu'on lui implante un dispositif contraceptif. Sinon, elle devait purger une peine dans une prison de l'État. Le dispositif ferait en sorte que la femme ne pourrait concevoir pendant trois ans. L'accusée, mère de quatre enfants, avait été condamnée pour avoir maltraité deux de ses enfants. Elle était enceinte d'un cinquième. Le juge aurait par ailleurs déclaré : "J'aurais pu bien sûr la faire simplement emprisonner pendant quatre ans, mais j'ai cru qu'il vaudrait mieux essayer de garder la famille unie, pour voir si l'accusée pourrait se reprendre en main. À mon avis, le fait de ne pas accoucher d'autres enfants pendant les trois prochaines années faciliterait sa réhabilitation éventuelle." (Traduction) Apparemment, l'accusée a d'abord accepté cette condition, mais s'est ravisée par la suite. Le cas est devant la Cour d'appel de la Californie (*Parade Magazine*, 1er septembre, 1991), pp. 8-9.

(14) *The Economist*, voir note (10) ci-dessus.

(15) Un des moyens pour y arriver - "la croisière romantique" - ne semblait guère procéder d'un plan diabolique. Mais derrière ce plan visant à encourager l'élite à procréer, se profilait un désir bien net de construire une meilleure société au moyen d'une forme assez primaire d'engénisme.

(16) Voir A. Lippman, note (3) p.35

(17) Il est possible que même le choix d'un compagnon ou d'une compagne soit à la base une forme d'eugénisme.

(18) Chose surprenante, certains parents refuseront l'avortement même s'ils ont payés pour subir des tests génétiques et appris que le foetus pouvait être porteur d'une déficience grave.

(19) Cette pratique pourrait être utile, par exemple, dans le cas des parents qui sont tous les deux porteurs d'une affection génétique, telle que la fibrose kystique du pancréas. Seulement une partie des ovules de la mère et des spermatozoïdes du père sont porteurs du gène malade. Un ovule normal pourrait être identifié puis fécondé avec des spermatozoïdes non déficients puis implanté. On s'assurerait ainsi que l'enfant ne contracterait pas la maladie ou même qu'il n'en serait pas porteur.

(20) Mais voir A. Lippman, note (3) ci-dessus, p. 35 et ce qui touche cette question dans le texte de ce rapport.

(21) Le sexe d'une personne ou la couleur de ses yeux font bien sûr partie de l'information génétique. Nous ne limiterions pas la collecte de tels renseignements par une institution gouvernementale si cette collecte faisait directement partie d'un de ses programmes ou activités. Il n'est donc pas raisonnable de recommander une interdiction absolue de la collecte, de l'utilisation ou de la communication de certains renseignements génétiques.

(22) Par exemple, la chorée de Huntington.

(23) M.F. Niermeijer, "Screening and Counselling: Report of Discussion Group" sur le dépistage, le counselling et l'intervention], dans Z. Bankowski and J. Bryant, ed., *Health Policy*,

*Ethics and Human Values: European and North American Perspectives: Conference Highlights, Papers and Conclusions from the XXIst CIOMS Conference (CIOMS, Genève, 1988)*, pp. 91 à 93.

(24) Voir texte de l'article 4 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* à la partie III.

(25) M.A.M. de Wachter, "Screening and Counselling - Ethical and Policy Aspects", dans Z. Bankowski et J. Bryant, note (23) ci-dessus, p. 72.

(26) D'aucuns pourraient souligner que certains de ces problèmes pourraient être évités si l'on demandait aux patients avant le test de signer un contrat autorisant la diffusion de l'information génétique à leurs parents. Le problème reste entier, cependant, si le patient refuse de signer un tel contrat. Un médecin pourrait-il légitimement refuser de faire subir des tests à un patient si ce dernier ne consent pas à ce que l'information qui peut être utile soit transmise à des personnes génétiquement apparentées?

(27) L'article 8 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* autorise la communication de renseignements personnels à toute autre fin dans les cas où, de l'avis du responsable de l'institution, l'individu concerné en tirerait un avantage certain. La Loi peut donc permettre de trancher le dilemme auquel font face les médecins fonctionnaires dont les patients refusent que les renseignements génétiques les concernant soient transmis à leurs parents; on pourrait ainsi à l'occasion soutenir que l'information génétique concerne le parent et que celui-ci en tirerait un avantage certain.

(28) Rapport 33, *Pour une nouvelle codification de la procédure pénale, première partie* (1991), p. 60.

(29) Ibid.

(30) La Commission de réforme du droit semble avoir considéré que le prélèvement obligatoire de sang constituerait une trop grave atteinte à la vie privée, sauf dans les cas de conduite avec facultés affaiblies. Source: conversation personnelle avec un expert-conseil de la Commission, le 18 mars 1991. Voir également note (28), pp. 60-63. De toute façon, l'analyse de l'ADN pourrait se faire à partir d'échantillons de cheveux ou de salive, dont le prélèvement serait autorisé par la Commission.

(31) Voir note (28) ci-dessus, pp. 65-66 (article 59).

(32) Ibid., article 55.

(33) Voir Partie 1, note (42) et texte qui s'y rattache.

(34) Cette technique peut aussi être utilisée, par exemple, pour apparier génétiquement des taches de sang trouvées sur les vêtements d'un suspect avec un échantillon génétique prélevé sur la victime.

(35) J.C. Hoeffel, "The Dark Side of DNA Profiling: Unreliable Scientific Evidence Meets the Criminal Defendant", 42 *Stanford L.R.* 465, pp. 532-33.

(36) House of Commons, Home Affairs Committee, *First Report: Annual Report of the Data Protection Registrar* (12 décembre 1990, Londres: HMSO), p. xi (appels de notes omis).

(37) *Seventh Report of the Data Protection Registrar*, juin 1991 (16 juillet 1991, Londres: HMSO) p. 6.

(38) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Witness: Forensic Uses of DNA Tests*, OTA-BA-438 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, juillet 1990) p. 8.

- (39) Les femmes ont normalement deux chromosomes X (XX).
- (40) Voir D. Suzuki et P. Knutdson, *Genethics : The Ethics of Engineering Life* (1988), pp. 151-52.
- (41) Il y aurait également lieu de tenir un fichier de données pour les "dossiers non classés" qui contiendrait l'information génétique obtenue à partir des échantillons laissés sur le lieu d'un crime. Ceci permettrait aux enquêteurs de déterminer si un crime ou une série de crimes ont été commis par le même inconnu.

## **Partie III**

# **Tests génétiques et *Loi sur la protection des renseignements personnels***

### **(a) *Loi sur la protection des renseignements personnels***

Le Parlement a adopté la *Loi sur la protection des renseignements personnels* en 1983. La Loi enchâsse certaines normes internationales visant à réglementer la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels par les gouvernements. Elle énonce les principes sous-tendant les bonnes pratiques en matière d'information. Elle oblige aussi quelque 150 institutions fédérales à:

- recueillir seulement les renseignements nécessaires à la mise en oeuvre des programmes;
- recueillir les renseignements directement de la personne concernée, si possible;
- dire à la personne comment ces renseignements seront utilisés;
- utiliser les renseignements personnels seulement aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis de même que pour les usages qui sont "compatibles" avec ces dernières;
- divulguer les renseignements seulement tel que permis par la Loi;
- veiller, dans la mesure du possible, à ce que les renseignements personnels soient à jour, exacts et complets;
- permettre à la personne d'avoir accès aux renseignements personnels la concernant; et
- permettre à la personne concernée de contester l'exactitude des renseignements personnels tenus par le gouvernement, d'exiger que ses objections soient versées au dossier, que son dossier soit modifié et que les utilisateurs de l'information soient avisés de ces objections.

En vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les renseignements personnels ne peuvent être recueillis par simple curiosité et la méthode utilisée doit viser à prévenir toute inexactitude. Cette collecte ne doit pas être faite en secret, sauf dans des circonstances bien définies. La Loi tente ainsi de mettre un frein à la soif insatiable d'information des organisations modernes.

La *Charte des droits et libertés* ajoute une autre dimension à la *Loi sur la protection de la vie privée* contre les ingérences de l'État. Les lois fédérales qui autorisent la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels pourraient outrepasser la *Loi sur la protection de la vie privée*. Toutefois, elles pourraient quand même violer la *Charte* protégeant les droits. Par exemple, une loi pourrait chercher à permettre à l'État de recueillir, d'utiliser ou de communiquer des renseignements personnels d'une façon qui enfreindrait le droit "à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives"<sup>1</sup> garanti dans la *Charte* ou qui violerait le "droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne"<sup>2</sup>. Une loi qui contrevient à la *Charte* peut être contestée, puis probablement annulée par un tribunal.

### **(i) Renseignements personnels et tests génétiques**

Les dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* qui régissent la collecte, l'utilisation et la communication ne s'appliquent qu'aux "renseignements personnels" tels que définis dans la Loi, soit les renseignements concernant un individu identifiable<sup>3</sup>, notamment : les renseignements relatifs à sa race, à son origine ethnique, à sa couleur et à son dossier médical. Il est clair que cette définition est assez vaste pour englober les renseignements personnels obtenus au moyen de tests génétiques. Par exemple, l'information selon laquelle une personne identifiable est porteuse du gène responsable de la fibrose kystique du pancréas constitue un renseignement personnel. Les renseignements suivants sont également considérés comme personnels:

- le fait qu'une personne a demandé de subir un test, s'est soumise à des tests génétiques ou qu'on lui a demandé ou ordonné de subir un test;
- toute discussion que la personne a pu avoir au sujet de ses tests génétiques; et

- tout renseignement concernant les liens de sang entre des personnes (p. ex., l'information que X est l'enfant de Y et de Z).

Il convient de se pencher davantage sur cette dernière catégorie. Un test génétique subi par une personne peut permettre d'identifier les caractéristiques génétiques d'un parent. Par exemple, si un parent est porteur du gène de la fibrose kystique du pancréas ou est atteint de cette maladie, un enfant naturel pourrait en théorie être un porteur asymptomatique de l'anomalie ou être indemne. Si les deux parents sont porteurs du gène, l'enfant pourrait soit être indemne, soit être porteur ou atteint de la fibrose kystique.

On peut également remonter la filière en sens inverse. Si un enfant est atteint de la fibrose kystique du pancréas, cela veut dire que chacun de ses parents naturels est soit porteur du gène pathologique ou est lui-même atteint. Ainsi, l'information génétique concernant une personne peut générer des renseignements personnels précis ou hypothétiques sur ses prédécesseurs et ses successeurs. Pour cette raison, les renseignements personnels sur les liens génétiques ("du sang") revêtent une importance considérable dans les discussions concernant la protection de la vie privée au point de vue génétique.

## **(ii) Collecte de renseignements personnels**

- (1) Collecte sans consentement et fourniture volontaire de renseignements

Les institutions gouvernementales voudront peut-être recueillir des renseignements génétiques personnels au moyen d'un dépistage génétique obligatoire, c'est-à-dire sans obtenir au préalable le consentement de la personne concernée. Elles peuvent vouloir le faire en prélevant des échantillons de matériel génétique sur la personne ou en utilisant des échantillons prélevés précédemment à d'autres fins.

La façon la plus évidente mais souvent la plus sous-estimée de prévenir les intrusions de l'État consiste à restreindre la collecte de renseignements personnels. Bref, les institutions gouvernementales risquent moins de porter

atteinte à la vie privée d'une personne si elles ne recueillent pas de renseignements sur cette dernière<sup>4</sup>.

L'article 4 de la *Loi sur la protection de renseignements personnels* repose sur le principe que les institutions fédérales ne doivent recueillir que les renseignements dont elles ont vraiment besoin:

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

Dans tous les cas de collecte, la principale question reste à savoir si les renseignements recueillis "ont un lien direct avec [l]es programmes ou [l]es activités". Dans des rapports antérieurs, le Commissaire à la protection de la vie privée a recommandé que toute collecte obligatoire (par des tests) de renseignements concernant la séropositivité à l'égard du VIH ou de la consommation de drogues soit autorisée par une loi<sup>5</sup>. Une telle loi respecterait l'article 4 en précisant que la collecte doit être liée directement aux programmes ou aux activités de l'institution<sup>6</sup>.

Dans d'autres situations, le Commissaire se montre plus flexible en ce qui concerne cette autorisation législative expresse qui doit être obtenue pour la collecte de renseignements personnels. La nature plus ou moins délicate d'un renseignement déterminera si une loi d'autorisation générale est suffisante ou s'il faut des dispositions législatives spécifiques pour recueillir des renseignements personnels. La date de naissance constitue un renseignement personnel. Toutefois, ce renseignement n'est pas en général aussi critique que l'information concernant une affection génétique susceptible d'entraîner un décès prématuré. À un certain point entre ces deux extrêmes, il faudra disposer d'une autorisation législative pour recueillir les renseignements.

Selon l'interprétation que donne le Commissaire à la protection de la vie privée de l'article 4 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, des dispositions législatives spécifiques sont nécessaires pour la collecte de la plupart des renseignements fournis par les tests génétiques. Certains



renseignements génétiques personnels (le sexe, par exemple) peuvent être relativement anodins. D'autres renseignements, par contre, peuvent être beaucoup plus délicats. Dans ce dernier cas, il faut s'appuyer sur des dispositions législatives précises pour garantir que la collecte est conforme à l'article 4.

Certains lecteurs peuvent être d'avis que cette interprétation est trop large et confère à l'article 4 un sens qui n'est pas vraiment dans le libellé. Ils ont peut-être raison. La *Loi sur la protection des renseignements personnels* n'a tout simplement pas été conçue pour tenir compte des menaces à la vie privée associées aux nouvelles découvertes en biotechnologie. Il faut néanmoins utiliser les outils législatifs existants dans un contexte nouveau. Ce sont des élus et non des bureaucrates anonymes qui doivent cependant assumer la responsabilité d'accorder l'autorisation requise : d'où la nécessité d'un examen par le Parlement de la question de la protection des renseignements génétiques personnels.

Sur le plan pratique, la plus grande incidence de l'article 4 réside dans l'établissement de règles concernant la collecte obligatoire de renseignements personnels (collecte sans le consentement de l'intéressé). Toutefois, l'article 4 limite également la collecte de renseignements fournis volontairement. Par exemple, un fonctionnaire peut durant une conversation amicale avec un supérieur avouer spontanément qu'il possède un trait génétique qui accroît le risque de cardiopathie. Dans la plupart des cas<sup>7</sup>, le supérieur ne devrait pas recueillir (consigner) ce renseignement<sup>8</sup>. Il est peu probable que ce renseignement aura un lien direct avec un programme ou une activité de l'institution fédérale ni qu'il existe des dispositions législatives prévoyant sa collecte. Les renseignements fournis volontairement doivent être aussi "pertinents" que les renseignements personnels recueillis sans consentement, notamment dans le cadre d'un programme de dépistage obligatoire.

### **13<sup>e</sup> recommandation**

**De façon générale, les institutions fédérales devraient recueillir des renseignements génétiques personnels seulement si des dispositions législatives spécifiques les y autorisent. Cette règle devrait s'appliquer peu**

**importe que les renseignements soient recueillis au moyen d'un dépistage obligatoire ou que la personne ait fourni de son plein gré des renseignements génétiques personnels ou se soit soumise volontairement à un test.**

Dans le reste de cette partie, nous discuterons des restrictions prévues dans la Loi touchant la méthode de collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels. Nous traiterons également des droits d'accès à l'information. **La discussion qui va suivre part donc du principe que la Loi ou une loi spécifique autorise la collecte initiale de renseignements génétiques personnels.**

## **(2) Collecte directe**

En vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les renseignements personnels doivent de façon générale être recueillis directement auprès de la personne concernée. Le paragraphe 5(1) se lit comme suit:

Une institution fédérale est tenue de recueillir auprès de l'individu lui-même, chaque fois que possible, les renseignements personnels destinés à des fins administratives le concernant, sauf autorisation contraire de l'individu ou autres cas d'autorisation prévus au paragraphe 8(2).

Le paragraphe 5(1) autorise donc la collecte indirecte de renseignements dans trois situations:

- si la collecte directe de renseignements est impossible;
- si l'individu autorise la collecte non directe de renseignements; ou
- si l'institution est habilitée à recevoir des renseignements personnels en vertu de certaines dispositions de la Loi relative à la communication de renseignements (le paragraphe 5(1) autoriserait, par exemple, une institution fédérale à recueillir des renseignements personnels indirectement si une loi du Parlement ou un règlement permet à une

autre institution fédérale de lui communiquer les renseignements)<sup>9</sup>.

L'exigence relative à la collecte directe de renseignements s'applique aux tests génétiques. Sauf dans les trois situations précitées, les renseignements génétiques personnels doivent être recueillis directement auprès de la personne concernée. Même s'il est possible d'identifier une caractéristique génétique d'une personne à partir des résultats obtenus par un parent à un test génétique, les renseignements génétiques devraient, si possible, être recueillis directement auprès de cette personne, et non auprès du parent.

Il est également possible que la collecte indirecte de renseignements génétiques de nature très délicate pourrait contrevenir aux dispositions de la *Charte* protégeant la vie privée. Même si la personne testée a consenti à subir un examen, il peut être illégal d'utiliser ce test pour "fouiller" le génome d'une autre personne.

### (3) Renseignements à fournir sur l'objet de la collecte

En vertu du paragraphe 5(2) de la Loi, les institutions fédérales doivent en général indiquer aux personnes la raison pour laquelle elles recueillent des renseignements personnels sur elles:

5(2) Une institution fédérale est tenue d'informer l'individu auprès de qui elle recueille des renseignements personnels le concernant des fins auxquelles ils sont destinés.

Dans deux autres cas énumérés au paragraphe 5(3), il n'est pas nécessaire de mettre l'intéressé au courant, car cela risquerait d'avoir pour résultat la collecte de renseignements inexacts ou pourrait contrarier les fins ou compromettre l'usage auxquels les renseignements sont destinés. Aucune de ces deux exceptions ne risque de se présenter dans le cas des tests génétiques. Les renseignements recueillis au moyen d'un test génétique ne deviendront pas inexacts simplement parce que la personne est mise au courant de l'objet de la collecte. Il n'y a pas non plus de risque que cette information ne contrarie les fins ou ne compromette l'usage auxquels les renseignements sont destinés.

Il convient de noter que si les renseignements ne sont pas recueillis auprès de la personne, rien n'oblige l'institution à informer cette dernière de l'objet de la collecte. Par exemple, un test génétique subi par un des deux parents (collecte directe auprès du parent) peut également révéler un trait génétique assuré ou probable d'un enfant (collecte indirecte). Du fait que le renseignement est recueilli directement auprès du parent, et non auprès de l'enfant, seul le parent doit être informé de l'objet de la collecte.

Il peut être injuste de ne pas dire à une personne pourquoi on recueille des renseignements à son sujet, mais il y a moyen d'éviter une telle injustice. En règle générale, toute personne sur laquelle on recueille des renseignements génétiques, même par le biais de tests qu'on fait subir à d'autres, devrait être informée de l'objet de la collecte. C'est une obligation qui peut être lourde, mais qui est juste. Nous recommandons fortement son adoption.

### **14<sup>e</sup> recommandation**

**Les institutions fédérales devraient informer les personnes des raisons pour lesquelles on recueille des renseignements génétiques personnels à leur sujet, même si le paragraphe 5(2) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne confère à ces personnes aucun droit à cet égard.**

#### **(iii) Conservation et retrait de renseignements génétiques personnels**

Le paragraphe 6(1) de la Loi prévoit que les renseignements personnels utilisés à des fins administratives soient conservés (on entend par "fins administratives" l'usage de renseignements concernant un individu dans le cadre d'une décision le touchant directement).<sup>10</sup> Les renseignements doivent être conservés pendant une période fixée dans le règlement d'application de la Loi. Le paragraphe 4(1) du *Règlement sur la protection des renseignements personnels*<sup>11</sup> oblige de façon générale les institutions fédérales à conserver les renseignements pendant au moins deux ans:

Les renseignements personnels [au sujet d'un individu] utilisés par une institution à des fins administratives...devront être conservés par cette institution:

(a) pendant au moins deux ans après la dernière fois où ces renseignements ont été utilisés à des fins administratives, à moins que l'individu qu'ils concernent ne consente à leur retrait du fichier; et

(b) dans les cas où une demande d'accès à ces renseignements a été reçue, jusqu'à ce que son auteur ait eu la possibilité d'exercer tous ses droits en vertu de la Loi.

Un fois que des échantillons de matériel génétique ont été prélevés chez une personne et identifiés comme appartenant à cette personne (normalement par l'étiquetage de l'échantillon), ils deviennent des renseignements personnels en vertu de la Loi. L'échantillon de matériel génétique de même que les résultats de son analyse doivent être conservés pendant la période prévue par le règlement.

Si les renseignements ou les échantillons n'ont pas été utilisés à des fins administratives, les institutions fédérales ne sont pas tenues de les conserver. Ils peuvent être retirés en tout temps ou conservés pendant une période indéterminée.

Cependant la Loi et son règlement d'application ne précisent pas la durée maximale de conservation des renseignements. Une institution fédérale peut en théorie conserver les renseignements génétiques et les échantillons indéfiniment. Le paragraphe 6(3) de la Loi ne contient à cet égard qu'une directive assez générale sur le retrait des renseignements personnels:

Une institution fédérale procède au retrait des renseignements personnels qui relèvent d'elle conformément aux règlements et aux instructions ou directives applicables du ministre désigné.

Le *Règlement sur la protection des renseignements personnels* ne renferme aucune instruction concernant le retrait de renseignements qui puisse s'appliquer aux renseignements génétiques personnels.

La technologie évoluant sans cesse, il est inévitable que les personnes qui ont la garde d'échantillons recueillis à des fins données soient tentées d'effectuer d'autres analyses dans d'autres buts. Ainsi, un test qui, à l'origine, a fourni des renseignements assez limités pourrait être complété plus tard par des tests plus poussés (et plus révélateurs). Ces tests fourniraient une quantité de plus en plus grande de renseignements génétiques très personnels sur la personne testée et sur sa parenté.

Une goutte de sang séchée prélevée à la naissance dans le cadre d'un dépistage néonatal systématique pourrait, si elle est conservée, servir à identifier des milliers de traits génétiques différents au cours de la vie d'une personne. À l'exception de ces situations abordées ci-dessous, l'échantillon devrait être retiré le plus tôt possible. De cette façon, aucun échantillon ne resterait alors en la possession du gouvernement et aucun chercheur ne pourrait être tenté d'effectuer des tests clandestins.

Au lieu de conserver l'échantillon, il serait préférable dans la plupart des cas de ne conserver que les renseignements fournis par les tests. Il est préférable, du point de vue de la protection des renseignements, de retirer le renseignement génétique (en particulier l'échantillon) dès que sa conservation n'est plus requise par le *Règlement sur la protection des renseignements personnels*. Les institutions fédérales devraient également avoir la claire obligation de le faire et non simplement se contenter de respecter l'obligation générale imposée au paragraphe 6(3). Une limite stricte devrait être fixée pour la période de conservation des renseignements génétiques personnels, que ceux-ci aient été utilisés à des fins administratives ou non.

Il sera peut-être nécessaire de prévoir plusieurs exceptions à cette règle générale. Les échantillons de matériel génétique prélevés sur le lieu d'un crime ne devraient pas être retirés avant que le crime n'ait été "résolu" et que toutes les possibilités de recours et d'appel aient été épuisées. Il y aurait peut-être lieu même de garder l'échantillon prélevé sur le lieu du crime pendant une période plus longue, dans l'éventualité où des techniques génétiques plus perfectionnées puissent un jour permettre d'effectuer une analyse plus précise des empreintes génétiques. La retenue de l'échantillon

pendant une période plus longue pourrait s'avérer sage pour des cas extraordinaires comme celui de David Milgaard.<sup>12</sup>

Le retrait de l'échantillon ne devrait pas non plus être automatique s'il est impossible de prélever plus tard un deuxième échantillon (par exemple, si la personne concernée a été incinérée<sup>13</sup> ou a disparu) et s'il se peut qu'on ait un besoin légitime dans l'avenir de renseignements génétiques sur cette personne.

Il ne serait pas toutefois nécessaire, selon le risque de changements, de conserver les échantillons de matériel génétique d'un accusé pendant plus de deux ans après le procès. Si l'accusé voulait plus tard contester l'analyse initiale de son échantillon de matériel génétique, il pourrait simplement donner un autre échantillon.

Le deuxième cas où l'on devrait faire une exception à la règle du retrait rapide de l'échantillon concerne les échantillons prélevés dans le cadre d'une surveillance génétique. Cette forme de contrôle vise à identifier les changements génétiques survenus par suite d'une exposition à des produits chimiques, à des rayonnements ou à d'autres facteurs de risque. Un échantillon de matériel génétique prélevé après l'exposition peut ne pas donner une image exacte du patrimoine génétique de la personne avant l'exposition. Il est donc nécessaire de conserver un échantillon de matériel génétique avant l'exposition au cas où la personne voudrait que celui-ci fasse l'objet d'un deuxième contrôle ou de tests additionnels.

La troisième exception a trait à l'utilisation de "données non corrélées" dans la recherche en épidémiologie. Un échantillon de matériel génétique peut ne pas à être corrélé de façon qu'on ne puisse pas identifier le donneur ou le parent génétique. Une fois que les renseignements signalétiques auront été éliminés, l'échantillon ne constituera plus un "renseignement personnel". Il deviendra "anonyme". La *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne s'appliquera plus. Ainsi, à strictement parler, il ne s'agit pas d'une exception à la Loi, mais plutôt d'un cas où la Loi ne s'applique plus. Pour que l'échantillon ne soit plus considéré comme un renseignement personnel, il doit devenir impossible de remonter la filière jusqu'au donneur. Certains renseignements pourraient toujours être conservés (comme la date de

prélèvement de l'échantillon, la ville, l'âge du donneur), mais les renseignements inclus dans un ensemble de données ne devraient pas permettre d'identifier une personne<sup>14</sup>.

## **15e recommandation**

**Il faudrait imposer une limite de temps stricte pour la conservation des renseignements génétiques personnels (y compris les échantillons), que ceux-ci aient été utilisés ou non à des fins administratives. Si l'on autorise dans des circonstances exceptionnelles la conservation de renseignements pendant des périodes plus longues, il faut veiller par tous les moyens à ce que ces renseignements ne soient utilisés qu'aux fins auxquelles ils ont été recueillis ou pour des usages compatibles avec ces fins.**

### **(iv) Exactitude, exhaustivité et actualité des renseignements**

Le paragraphe 6(2) de la Loi cherche à garantir l'exactitude, l'actualité, l'exhaustivité des renseignements personnels utilisés par les institutions fédérales. Il se lit comme suit :

Une institution fédérale est tenue de 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.

Nous n'avons pas prétendu, dans le présent rapport, faire une analyse scientifique rigoureuse des aspects scientifiques et techniques des tests génétiques. Nous ne pouvons donc évaluer l'exactitude des tests qui permettent d'identifier les traits génétiques. L'histoire et l'expérience nous ont montré que les mérites des techniques scientifiques soit-disant "à toute épreuve" sont souvent surfaits. Il est presque certain qu'il en ira de même pour certains aspects des tests génétiques. L'exercice consistant à découvrir parmi les trois milliards de paires de bases de nucléotides qui existent (tout en tenant compte des facteurs environnementaux) les combinaisons de paires qui donneront naissance à certains traits ou affections laissera énormément de place aux conjectures non fondées. Il est inévitable qu'il en résulte des



erreurs, les scientifiques essayant de définir dans quelle mesure les êtres humains sont déterminés par leurs gènes<sup>15</sup>.

Appliqué aux tests génétiques, le critère d'"exactitude" établi dans la Loi comporte deux aspects. Le premier concerne l'exactitude du test sur le plan technique. Le test permet-il de détecter avec précision la présence de gènes ou de marqueurs génétiques donnés? Parmi les facteurs à considérer figurent la compétence technique des personnes qui font passer le test, la contamination possible de l'échantillon de matériel génétique du sujet testé par du matériel génétique étranger (matériel non stérile peut-être), la lecture incorrecte des indicateurs par les techniciens et les erreurs de transcription. Au nombre des erreurs techniques les plus courantes, on peut citer la substitution accidentelle d'échantillons par suite d'une erreur dans l'étiquetage. Une faute de ce type peut invalider les résultats obtenus par les plus grands experts au monde.

Le critère d'"exactitude" fait référence en second lieu à l'interprétation qui est faite des résultats du test sur la foi des connaissances scientifiques actuelles. Les découvertes en génétique peuvent avoir suscité beaucoup d'enthousiasme chez les généticiens et les patients, qui sont prêts à gober tout ce que l'on propose et à prendre pour des vérités des hypothèses non vérifiées.

Le Commissaire à la protection de la vie privée ne peut évaluer les découvertes scientifiques. Si la théorie selon laquelle la configuration "XYY", c'est-à-dire la présence d'un chromosome Y surnuméraire chez les hommes, prédispose à un comportement asocial<sup>16</sup> était présentée pour la première fois aujourd'hui, le Commissaire ne pourrait la confirmer ni la contester. Mais il pourrait mettre les gens en garde contre l'acceptation aveugle des nouvelles découvertes scientifiques comme étant des vérités d'évangile.

**Valeur prédictive :** De nombreux traits génétiques n'ont qu'une valeur prédictive limitée. En outre, un grand nombre d'affections - les plus courantes - sont multifactorielles (elles font intervenir de nombreux gènes et de nombreux facteurs environnementaux, tels que l'exposition à la fumée de cigarette ou à des produits chimiques). La réalisation de tests génétiques en

vue de prédire la survenue d'affections multifactorielles est considérée comme un processus très complexe sur le plan scientifique.

Selon un rapport publié par l'U.S. Congress Office of Technology Assessment (OTA) :

Il est exceptionnel qu'on puisse établir un lien direct entre un gène, un locus et une affection. La plupart des affections sont multifactorielles et polygéniques; autrement dit, plusieurs gènes combinés à des facteurs environnementaux spécifiques interagissent pour produire l'état pathologique<sup>17</sup>. (Traduction)

On y ajoute également un peu plus loin :

Un ensemble de gènes codent pour des aspects complexes du phénotype humain, tels que la réponse immunitaire et le métabolisme du cholestérol. La présence d'un ou plusieurs gènes déficients peut entraîner des maladies qui peuvent être aggravées par des facteurs environnementaux, tels les virus, les produits chimiques et les rayonnements, d'où l'appellation "affections multifactorielles". Ce type d'affection est beaucoup plus courant que les affections monogéniques. Citons notamment les cardiopathies ischémiques, le diabète sucré, la sclérose en plaques, la schizophrénie, l'épilepsie, les rhinites allergiques, l'asthme, certaines formes d'arthrite et d'emphysème, pour n'en nommer que quelques-unes.<sup>18</sup>  
(Traduction)

En ce qui concerne plus particulièrement la surveillance génétique, l'OTA indique que la plupart des analystes s'entendent pour dire qu'il est difficile d'interpréter avec certitude les résultats des tests cytogénétiques (détection des aberrations chromosomiques) chez les individus. Tant qu'on ne comprendra pas mieux la relation entre les modifications du matériel chromosomique et la maladie, on devrait, toujours selon l'OTA, se contenter d'interpréter les résultats pour l'ensemble de la population<sup>19</sup>.

Les réserves exprimées par diverses organisations soulignent à quel point il est nécessaire de se montrer prudent avant d'accepter les découvertes génétiques comme des "vérités".

Pour accroître l'exactitude sur le plan "technique", il faut que des personnes dûment qualifiées effectuent les tests et analysent les résultats. Les personnes qui n'ont pas de formation scientifique ou médicale pour évaluer les renseignements produits par les tests génétiques ne devraient pas réaliser les tests ni analyser l'information.

De plus, si l'analyse des résultats obtenus au test génétique n'a pas été effectuée récemment, une personne dûment qualifiée devrait déterminer si l'évaluation originale est toujours valide. Le diagnostic ne doit être ni définitif ni hâtif. Il est probable qu'il ne sera pas nécessaire de réévaluer les résultats de certains tests génétiques - ceux révélant la présence d'une affection monogénique telle que la maladie de Duchenne ou la chorée de Huntington, par exemple, pour vérifier leur validité originale. Toutefois, les évaluations des répercussions d'autres traits génétiques sont beaucoup plus provisoires. Parfois aussi, il peut être nécessaire de faire passer un nouveau test à la personne à cause de la possibilité de mutations génétiques erratiques avec le temps.

Les fichiers contenant les résultats des tests génétiques devraient inclure une note indiquant que les résultats doivent être réévalués par une personne dûment qualifiée avant d'être utilisés ou communiqués. Par exemple, dans un fichier gouvernemental datant de 25 ans, un détenu peut être étiqueté comme un "supermâle" possédant une structure chromosomique XYY. Ce fichier peut faire état du fait que cette caractéristique génétique rend le détenu asocial. Parce que ce renseignement est utilisé aujourd'hui pour des raisons administratives, il devrait faire l'objet d'une réévaluation critique. La note devrait aussi préciser qu'il est possible que l'on doive reprendre les tests en raison des mutations possibles.

Un modèle dont on peut s'inspirer pour la réévaluation des dossiers est fourni dans les *Lignes directrices provisoires : Loi sur l'accès à l'information et Loi sur la protection des renseignements personnels*<sup>20</sup>. Dans ces lignes directrices, les

exemptions relatives au droit d'accès à des renseignements personnels prévoient que l'accès aux renseignements demandé peut être refusé lorsque leur communication risquerait vraisemblablement de porter préjudice à l'intérêt précisé dans l'exception (par exemple, le renseignement peut nuire à la santé mentale de la personne). Les renseignements qui étaient protégés dans le passé devraient être réévalués lorsqu'une nouvelle demande d'accès à l'information est reçue.

Une procédure similaire pourrait permettre d'éviter le recours à des interprétations de tests génétiques qui sont dépassées. Chaque fois que les résultats de tests génétiques sont utilisés ou communiqués, on devrait réévaluer la validité de l'analyse précédente.

Il convient également de consigner les utilisations et les communications antérieures des résultats de tests génétiques. On pourrait ainsi apporter des corrections au besoin.

## ***16<sup>e</sup> recommandation***

---

**Pour que les renseignements génétiques personnels soient exacts et complets et afin de les avoir à jour, il faudrait que les institutions gouvernementales s'assurent que:**

- 1. Seules des personnes qualifiées effectuent les tests génétiques et en interprètent les résultats.**
- 2. Avant d'utiliser à des fins administratives des résultats qui "datent", une personne qualifiée devrait réévaluer d'un oeil critique l'interprétation donnée aux résultats (et, au besoin, la façon dont le test a été effectué) afin de garantir que la méthodologie et les résultats du test s'appuient sur les connaissances médicales et scientifiques les plus récentes. Il peut également être nécessaire de soumettre un sujet à un nouveau test à cause du risque de mutations erratiques.**

- 3. Les résultats des tests génétiques versés dans le dossier d'une personne devraient être accompagnés d'explications scientifiques ou médicales des renseignements obtenus.**
- 4. Si l'on constate que les renseignements obtenus à l'aide des tests génétiques (ou le déroulement du test lui-même) sont fautifs ou dépassés, on devrait en faire immédiatement mention dans le dossier de la personne concernée et apporter les corrections nécessaires.**
- 5. Il faut consigner les cas où des renseignements génétiques personnels sont utilisés et communiqués afin qu'il soit plus facile de corriger tous les dossiers contenant des renseignements inexacts.**

#### **Exactitude des renseignements et examen des personnes apparentées**

**génétiqnement** : L'utilisation de renseignements génétiques sur une personne pour identifier des affections ou des traits génétiques chez un parent soulève encore une fois la question de l'exactitude des renseignements. Les membres d'une même famille ont en effet de nombreux traits génétiques commun. Il reste néanmoins qu'il est assez risqué de conclure qu'une personne est porteuse de traits ou d'une affection donnée parce que ce trait ou cette affection ont été décelés chez un parent, et ce pour deux raisons :

- rien n'assure que les personnes sont des parents naturels; un enfant n'est d'une manière sûre l'enfant de sa mère que durant la grossesse; rien n'indique avec certitude son lien de parenté avec son père présumé. Les personnes qui utilisent des tests indirects devraient être tenues d'indiquer dans le dossier du sujet les raisons pour lesquelles elles croient que le sujet testé indirectement est de fait biologiquement et génétiquement apparenté au sujet effectivement testé ainsi que leur lien de parenté; et
- même des proches parents n'ont pas un patrimoine génétique identique. Un enfant héritera de certains traits génétiques de chacun de ses parents, de sorte que son génome est un "amalgame" de celui de chaque parent<sup>21</sup>. Rares sont les caractéristiques génétiques spécifiques

desquelles on peut affirmer catégoriquement qu'elles sont transmises d'une génération à l'autre. Les traits portés par l'ADN mitochondrial font partie de ces rares exceptions. L'ADN mitochondrial d'un enfant ne varie presque jamais de celui de ses parents génétiques du côté maternel<sup>22</sup>.

En outre, la collecte indirecte de renseignements génétiques sur une personne à partir d'informations génétiques recueillies sur un parent contrevient de façon générale au paragraphe 5(1) de la Loi. Elle peut aussi généralement violer la *Charte des droits et libertés*.

## **17<sup>e</sup> recommandation**

**Pour assurer l'exactitude des renseignements et respecter les exigences relatives à la collecte directe de renseignements énoncées au paragraphe 5(1) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les renseignements génétiques sur une personne devraient être recueillis au moyen d'un test effectué auprès de cette dernière et non auprès d'une personne qu'on pense être apparentée génétiquement. Des tests indirects devraient avoir lieu seulement lorsque des tests directs sont impossibles.**

**Les institutions gouvernementales qui recueillent des renseignements génétiques sur une personne de façon indirecte en soumettant un parent à des tests devraient consigner les raisons pour lesquelles elles croient que le parent et la personne sont biologiquement apparentés et décrire leur lien de parenté.**

### **(v) Utilisation des renseignements génétiques personnels**

L'article 7 de la Loi restreint l'utilisation des renseignements personnels par des institutions fédérales. Les renseignements personnels peuvent être utilisés à n'importe quelle fin si les personnes concernées y consentent. En l'absence de consentement, les renseignements ne peuvent servir qu'aux trois fins suivantes:

- qu'aux fins auxquelles ils ont été recueillis ou préparés par l'institution (alinéa 7(a)),
- pour les usages qui sont compatibles avec ces fins (alinéa 7(a)), ou
- qu'aux fins auxquelles ils peuvent lui être communiqués en vertu du paragraphe 8(2) (alinéa 7(b)). Le paragraphe 8(2) mentionne plusieurs cas où une institution peut communiquer des renseignements personnels à une autre.

Il convient d'expliquer ce qu'on entend dans le deuxième cas par les usages compatibles. En fait, il est plus facile de définir son contraire, soit un usage incompatible. Par exemple, l'utilisation dans le cadre d'une poursuite criminelle d'un échantillon de sang initialement prélevé pour un diagnostic médical courant ou de l'information obtenue à partir de cet échantillon ne serait pas considérée comme un usage compatible, non plus, semble-t-il, que leur utilisation aux fins d'une évaluation des traits qui peuvent influencer sur l'aptitude de la personne à occuper un emploi.

Par ailleurs, il peut être plus difficile de déterminer si un usage est compatible. Si des échantillons de matériel génétique que l'on a prélevés en vue de déterminer la prévalence d'un trait génétique dans une population restreinte servent ensuite à déterminer la prévalence d'un autre trait génétique, s'agirait-il d'un usage compatible? Peut-être. Il faudra examiner chaque cas individuellement.

En raison du caractère extrêmement délicat de la plupart des renseignements génétiques personnels, les responsables des institutions devraient examiner si l'utilisation qui est faite des renseignements est compatible et donner leur approbation. Cette obligation qui va au-delà des exigences strictes énoncées dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels* est tout à fait justifiable néanmoins comme mesure pour limiter le risque d'utilisation incorrecte de ces renseignements très délicats. Comme le prévoit le paragraphe 9(3) de la Loi, le responsable de l'institution devrait aviser le Commissaire à la protection de la vie privée de l'usage compatible qui a été fait des renseignements.

## **18<sup>e</sup> recommandation**

**Lorsque des renseignements génétiques personnels relevant d'institutions fédérales constituent des "usages compatibles", le responsable de l'institution doit approuver ces utilisations qui en sont faites. Comme politique, cette décision ne devrait pas faire d'objet d'une délégation.**

### **(vi) Communication des renseignements génétiques personnels**

Le paragraphe 8(1) énonce la règle générale concernant la communication des renseignements personnels. Une institution fédérale ne doit pas communiquer des renseignements personnels à moins que la personne concernée n'ait donné son consentement. Le paragraphe 8(2) énumère toutefois plusieurs exceptions, dont les suivantes<sup>23</sup> :

- communication aux fins auxquelles les renseignements ont été obtenus ou préparés (par exemple, si les renseignements ont été recueillis dans le but d'être communiqués à la police, leur communication à la police sans l'autorisation de la personne est indiqué);
- communication là où une loi fédérale prévaut ou aux fins qui sont conformes avec la Loi;
- communication exigée par subpoena, mandat ou ordonnance d'une cour;
- communication à un organisme d'enquêtes;
- communication en vertu d'une entente ou d'un arrangement avec des états ou des organismes étrangers;
- communication en vertu de l'intérêt public et
- communication à des fins de recherche.

En vertu de l'alinéa 8(2)(m), le responsable d'une institution gouvernementale peut communiquer des renseignements personnels dans les cas où, à son avis, il en va de l'intérêt public ou lorsque l'individu concerné en tirerait un avantage certain. De même, des renseignements personnels peuvent être communiqués à des chercheurs en vertu de l'alinéa 8(2)(j) à la condition que



le responsable de l'institution y consente. Dans tous les autres cas prévus au paragraphe 8(2), il n'est pas nécessaire d'obtenir le consentement du responsable.

Il est relativement facile pour une institution gouvernementale de révéler des renseignements personnels hautement confidentiels en vertu de l'alinéa 8(2). Cela continue d'intéresser le bureau du Commissaire. Cet alinéa est une passoire. Ainsi par exemple, une institution gouvernementale peut accepter ou faire en sorte de révéler des renseignements personnels d'ordre génétique au gouvernement d'un état étranger ou à une organisation internationale d'états ou encore à toute institution ou organisation gouvernementale aux fins administratives de la loi. Le consentement de la personne concernée n'est pas nécessaire et l'on a pas de comptes à rendre à l'individu. Au mieux, l'individu, s'il est au courant de la révélation, peut utiliser la *Charte des droits et libertés* pour contester.

Le concept que des renseignements génétiques personnels puissent être échangés facilement, non seulement entre des gouvernements au Canada mais aussi traverser les frontières nationales est terrifiant. Cela l'est particulièrement lorsqu'on considère que les personnes dont l'information est échangée ne disposent d'aucun recours.

Nous ne pouvons pas dans ce rapport procéder à une longue analyse de l'alinéa 8(2) et des façons de contraindre les utilisateurs à rendre des comptes et d'accroître les contrôles en ce qui concerne la divulgation de renseignements. Nous entendons poursuivre les changements au paragraphe 8(2) dans le cadre d'une autre conférence. Pour le moment, nous recommandons comme politique que le responsable de l'institution approuve toute information révélée en vertu des paragraphes 8(2)(e) à (m). Cela s'appliquerait à la communication de renseignements:<sup>24</sup>

- à un organisme d'enquête (alinéa 8(2)(e));
- aux autres gouvernements ou organisations étrangères ou institutions (alinéa 8(2)(f));
- à un membre du Parlement (alinéa 8(2)(g));

- aux agents ou employés d'une institution pour vérification interne, etc... alinéa 8(2)(h));
- aux Archives nationales (alinéa 8(2)(i));
- aux associations d'autochtones, aux bandes indiennes ou aux institutions gouvernementales en vue de l'établissement des droits des peuples autochtones ou du règlement de leurs griefs (alinéa 8(2)(k));
- les institutions gouvernementales qui désirent percevoir de l'argent qui leur est dû de quelqu'un ou encore leur faire des paiements alinéa 8(2)(l));
- dans l'intérêt public là où une telle communication bénéficierait à l'individu concerné (alinéa 8(2)(m)).

De plus, nous estimons qu'il serait nécessaire également d'obtenir le consentement du responsable de l'institution pour la communication de renseignements génétiques personnels dans les cas prévus à la seconde partie de l'alinéa 8(2)(a), à savoir les communications pour les usages compatibles avec les fins auxquelles les renseignements ont été recueillis ou préparés par l'institution.

Cette autorité à autoriser sous les alinéas 8(2)(a) et 8(2)(e) à (m) ne devrait pas en pratique, être déléguée.

### **19<sup>e</sup> recommandation**

**De façon générale, il faudrait obtenir le consentement personnel du responsable de l'institution avant la communication de renseignements génétiques personnels en vertu des alinéas 8(2)(e), à (m) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.**

**De façon générale, il faudrait obtenir le consentement personnel du responsable de l'institution avant de communiquer des renseignements génétiques personnels dans les cas prévus à la seconde partie de l'alinéa**

**8(2)(a) : communications pour les usages qui sont compatibles avec les fins auxquelles les renseignements ont été recueillis ou préparés par l'institution.**

Il convient de noter qu'il est dit au paragraphe 8(2) que la communication des renseignements personnels est autorisée par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* "[s]ous réserve d'autres lois du Parlement". D'autres lois fédérales peuvent avoir pour effet de limiter ou d'étendre les dispositions relatives à la communication des renseignements contenus dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Par exemple, une loi fédérale pourrait exiger ou autoriser la communication de renseignements personnels d'ordre génétique dans des circonstances que la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne permettrait pas. Cette loi aurait préséance sur la *Loi sur la protection des renseignements personnels* s'il y avait contradiction entre les deux.

**(vii) Accès des personnes aux renseignements personnels génétiques les concernant**

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* donne à la personne le droit de consulter les renseignements personnels la concernant qui sont versés dans la plupart des fichiers de renseignements gouvernementaux.

Tout individu au Canada a droit à ce qui suit :

(a) les renseignements personnels le concernant et versés dans un fichier de renseignements personnels; et

(b) les autres renseignements personnels le concernant et relevant d'une institution fédérale, dans la mesure où il peut fournir sur leur localisation des indications suffisamment précises pour que l'institution fédérale puisse les retrouver sans problèmes sérieux.

Le paragraphe 12(2) confère le droit de demander la correction ou l'annotation des renseignements versés dans des fichiers de renseignements personnels ou d'exiger qu'il y soit fait mention des corrections demandées.

Ce droit ne peut être exercé que lorsque les renseignements ont été, sont ou peuvent être utilisés à des fins administratives.

L'individu concerné peut également exiger que les institutions qui ont utilisé les renseignements soient avisées de la correction ou de la mention. Plus particulièrement, il a le droit, en vertu du paragraphe 12(2) :

(a) de demander la correction des renseignements personnels le concernant qui, selon lui, sont erronés ou incomplets;

(b) d'exiger, s'il y a lieu, qu'il soit fait mention des corrections qui ont été demandées mais non effectuées;

(c) d'exiger que toute personne ou tout organisme à qui ces renseignements ont été communiqués dans les deux ans précédant la demande de correction ou de mention des corrections soient avisés de la correction ou de la mention.

Le droit d'accès prévu à l'article 12 s'applique aux renseignements génétiques personnels, y compris aux échantillons de matériel génétique à partir desquels les renseignements ont été obtenus. Dans la plupart des cas, la personne qui présente une demande d'accès ne voudrait pas avoir accès à l'échantillon; elle pourrait simplement donner un autre échantillon si un autre test était requis. Toutefois, lorsque l'accès demandé a trait à la surveillance génétique, la personne peut vouloir un échantillon prélevé antérieurement pour savoir si son patrimoine génétique a changé ou non depuis ce premier prélèvement. Les institutions fédérales devraient donner accès aux échantillons de matériel génétique conservés.

Si une personne veut qu'un échantillon fasse l'objet d'un second test, qui doit en assumer les frais? Le Commissaire à la protection de la vie privée croit que l'État devrait payer. Nous avons adopté une position similaire en ce qui concerne les tests de confirmation de l'usage de drogues dans le rapport publié en 1990, *Le dépistage antidrogue et la vie privée*. Il est normal que celui qui a recueilli en premier lieu l'information, le gouvernement, assume le coût des mesures visant à garantir son exactitude en effectuant un nouveau test à la

demande de la personne concernée.

## **20<sup>e</sup> recommandation**

---

**Le droit d'accès à des renseignements génétiques personnels doit inclure le droit d'accès à l'échantillon de matériel génétique d'où sont tirés les renseignements. L'institution gouvernementale qui a autorisé initialement le test génétique devrait assumer le coût de tout nouveau test demandé par la personne concernée.**

---

### **Notes en fin de chapitre**

- (1) *Loi constitutionnelle, 1982*, article 8.
- (2) *Ibid.*, article 7.
- (3) S.R.C. 1985, c. P-21, art. 3.
- (4) Les gouvernements peuvent bien sûr violer la vie privée d'autres façons que par la collecte de renseignements, par exemple, par des fouilles personnelles ou par la fouille de la voiture ou du domicile d'une personne.
- (5) Voir *Le dépistage antidrogue et la vie privée* (1990), pp. 26-29 et *Le SIDA et la Loi sur la protection des renseignements personnels* (1989), p. 22.
- (6) Cette pratique pourrait malgré tout violer certains droits à la vie privée prévus dans la *Charte*. Même si tel n'était pas le cas, certaines objections légitimes sur le plan éthique pourraient être soulevées.
- (7) Il va falloir prévoir certaines exceptions. Par exemple, un agent du service extérieur peut subir un test dans le cadre d'un traitement administré par un médecin de Santé et Bien-être social Canada. Il serait bon que le médecin consigne ces renseignements dans le dossier médical de la personne. Il ne devrait pas être nécessaire d'obtenir une autorisation législative pour recueillir ces renseignements au moyen d'un test, bien que la *Loi sur la protection des renseignements personnels* limite l'utilisation que l'on peut faire de ces renseignements. Dans la Partie II, nous avons discuté des usages légitimes des renseignements; cette question est également abordée à la fin de la présente partie.
- (8) Dans le cas peu probable où une telle situation se présenterait, l'institution fédérale ne devrait pas recueillir des renseignements génétiques personnels simplement parce qu'une personne accepte volontairement de subir un test. On doit toujours au chapitre des exigences se conformer à l'article 4.
- (9) Par exemple, les renseignements personnels qui ont été recueillis par un ministère en vue de déterminer l'état de santé d'une personne pourrait être communiqués à un second

ministère pour un usage qui est compatible avec la détermination de l'état de santé de la personne. Le second ministère n'aurait pas à recueillir directement ces renseignements auprès de la personne.

(10) *Loi sur la protection des renseignements personnels*, art. 3, définition de «fins administratives».

(11) DORS/83-508.

(12) Malheureusement, il est presque impossible de prédire quels cas sont ou deviendront extraordinaires. Un exemple en est la difficulté de décider du moment où éliminer les échantillons d'empreintes génétiques comme dans le cas de David Milgaard. Celui-ci a été condamné en 1970 pour un viol et meurtre commis en 1969. Il avait épuisé tous les recours possibles en 1971 lorsque la Cour suprême du Canada a refusé d'entendre son appel. Milgaard a continué à proclamer son innocence.

Habituellement, les enquêteurs disposent des pièces déposées en preuve après que celles-ci aient été analysées et les recours portés. Même s'ils ne le font pas, les enquêteurs peuvent conserver les pièces dans des conditions qui permettront la détérioration des matériaux ou encore leur contamination. Par pur hasard, dans le cas Milgaard, les enquêteurs ne s'étaient pas débarrassés des échantillons qui pouvaient être utilisés pour l'analyse de l'ADN.

En 1991, soit vingt ans après que Milgaard en eut appelé, le ministre de la Justice a demandé à la Cour suprême du Canada de décider si la condamnation de Milgaard avait été une erreur judiciaire. Au cours de l'enquête, la Cour a permis de procéder à l'analyse de vêtements de la victime, et d'autres pièces afin de voir si les échantillons génétiques étaient encore valables pour l'analyse de l'ADN. (En 1988, Milgaard avait obtenu accès à ceux-ci pour analyse. Les méthodes utilisées pourraient avoir rendu ces matériaux impropres à des analyses plus poussées de l'ADN.)

Il devient de plus en plus difficile à la lumière du cas Milgaard de savoir avec précision quand des échantillons génétiques reliés à un crime devraient être éliminés. Devraient-ils être gardés pour une certaine période de temps après que tout le processus d'appel soit terminé? Le cas Milgaard le suggère. Toutefois, dans plusieurs cas, il n'est pas nécessaire de conserver les échantillons. La question mérite une étude plus approfondie.

(13) Il est toujours possible d'effectuer une analyse génétique sur des cadavres, même des momies de l'Antiquité, si le matériel génétique est demeuré intact. Aux États-Unis, par exemple, des chercheurs sont sur le point d'entreprendre un projet en vue de déterminer par des tests génétiques si le président Abraham Lincoln souffrait d'une affection génétique connue sous le nom de syndrome de Marfan. Pour ce faire, il leur faudrait détruire une petite partie des taches de sang et des fragments d'os conservés par des témoins présents dans la salle de théâtre où il a été assassiné : *The Economist*, 8 juin 1991, p. 31. Fait révélateur, on laissait entendre dans le magazine que ces tests génétiques porteraient atteinte à la vie privée de l'ancien président.

(14) Pour avoir un exemple de lignes directrices sur les enquêtes épidémiologiques anonymes non corrélées touchant le SIDA, consulter les lignes directrices parues dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, "Guidelines on Ethical and Legal Considerations in Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence Research" 143 *C.M.A.J.* 625 (1990). Ces lignes directrices traitent des enquêtes de séroprévalence des anti-VIH, anonymes, non corrélées; bon nombre des considérations présentées dans ces lignes directrices pourraient cependant s'appliquer aux enquêtes anonymes effectuées à partir de tests génétiques. Il convient de signaler également les travaux en cours du Conseil des organisations internationales de

sciences médicales (CIOMS) qui tentent d'élaborer des lignes directrices internationales sur les aspects éthiques de la recherche et de la pratique en épidémiologie. Les membres du CIOMS se sont réunis à Genève du 7 au 9 novembre 1990 pour discuter des lignes directrices proposées. Des extraits des lignes directrices du CIOMS sont publiées dans l'annexe.

(15) Le Human Genome Project qui, à lui seul, mobilisera des milliers d'années-personnes en recherche pendant les 15 prochaines années offre un exemple de la complexité presque insondable du génome humain (Remarquez cependant qu'on a déclaré récemment que la "technologie complète de l'ADN" pourrait permettre qu'on trouve tous les gènes dans le génome humain au cours des quatre ou cinq prochaines années pour la somme de 10 millions de dollars : *The Economist*, 18 janvier 1992, pp. 85-86. En dépit de cela le génome demeure extrêmement complexe.)

(16) Voir D. Suzuki et P. Knutson, *Genetics : The Ethics of Engineering Life* (1988), pp. 141-59.

(17) U.S. Congress, *Office of Technology Assessment, Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, OTA-BA-455 (Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office, octobre 1990), p. 191.

(18) *Ibid.*, p. 195.

(19) *Ibid.*, p. 9. Si on limitait l'interprétation des résultats à l'ensemble de la population, cela voudrait dire que les changements chromosomiques observés chez une personne ne pourraient pas être utilisés pour prédire l'état de santé futur de cette personne. On pourrait, à partir de ces renseignements, faire certaines prédictions pour la santé future d'un vaste groupe.

(20) P. 83.

(21) On peut en arriver à un certain nombre de conclusions sûres : si les deux parents sont porteurs du gène de la fibrose kystique du pancréas, le risque que leur enfant en souffre, est de 1 sur 4.

(22) La copie d'une région de l'ADN mitochondrial d'un enfant ne diffère presque jamais de celle de sa mère, de ses frères et soeurs, de sa grand-mère, des ses oncles et tantes maternels et d'autres personnes génétiquement apparentées du côté maternel. Sources : U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Witness: Forensic Uses of DNA Tests*, OTA-BA-438 (Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office, juillet 1990), p. 51. Bien que l'ADN mitochondrial permette de déterminer les liens de parenté (comme dans le cas des enfants en Argentine qui ont été portés disparus dans les années 1970), il ne contient qu'une quantité limitée de matériel génétique, soit quelque 16 500 paires de bases de nucléotides.

(23) Voir le libellé précis au paragraphe 8(2).

(24) Il est peu probable que des renseignements génétiques personnels soient transmis dans certaines des circonstances décrites.

## Partie IV

### Réglementation du secteur privé

En tentant de percer le secret du génome humain, les généticiens ne cherchent pas simplement à satisfaire, comme certains se plaisent à le répéter, leur insatiable curiosité scientifique. Qu'ils veuillent l'admettre ou non, ils créent de nouveaux outils permettant à d'autres d'asservir ces connaissances scientifiques à des fins - bonnes ou mauvaises - qui auront une incidence sur la vie d'êtres humains.

Sachant cela, il ne faut pas se contenter d'applaudir à chaque nouvelle percée de la génétique moléculaire qui fait la manchette des journaux. Chacun d'entre nous doit être prêt à prendre part aux efforts en vue de contrôler l'usage que certains pourraient faire de ces découvertes dans le but d'accumuler du capital personnel, politique ou économique dans la lutte incessante de pouvoir, qui est un corollaire inévitable du progrès scientifique et de ses applications. [Traduction].

David Suzuki et Peter Knudtson, *Genethics: The Ethics of Engineering Life* (1988), p. 180.

La vie privée n'est pas aussi bien protégée par des règlements dans le secteur privé que dans le secteur public. La *Loi sur la protection des renseignements personnels* adoptée par le gouvernement fédéral ainsi que les lois provinciales équivalentes régissant la vie privée ne s'appliquent pas au secteur privé, non plus que la *Charte des droits et libertés*.

Il existe néanmoins certaines protections contre les indiscretions du secteur privé. Plusieurs provinces<sup>1</sup> ont adopté des lois faisant de l'atteinte à la vie privée un délit civil en vertu de la loi. L'atteinte à la vie privée est considérée comme un délit en common law (par opposition à un délit civil reconnu par une loi). Dans certains pays, le common law a progressivement évolué par l'entremise de jugements de cour pour en venir à protéger la vie privée de toute ingérence de l'État ou du secteur privé. Cependant, la question de



savoir si, au Canada, l'atteinte à la vie privée constitue de fait un délit en common law demeure controversée.

Certains professionnels, comme les travailleurs de la santé et les avocats sont liés par le secret professionnel. Dans certaines provinces, des règles concernant la protection de la vie privée empruntées à la common law ont été adoptées et peuvent régir le secteur privé.

Certaines notions générales d'éthique peuvent également protéger d'une certaine façon la vie privée - par exemple, les principes éthiques de bienfaisance (l'obligation d'aider les autres) et de non-malfaisance (l'obligation de ne causer aucun tort) et le principe d'autonomie<sup>2</sup>. C'est souvent sur la foi de ces principes qu'on décidera que certains aspects de la vie des gens ne devraient pas être rendus publics. Bien qu'on ne puisse appliquer les principes éthiques comme s'il s'agissait de lois, les membres d'une société civilisée devraient, de façon générale, les accepter comme des règles devant dicter la conduite.

Ceci étant dit, le secteur privé a au moins tout autant le loisir que l'État, et probablement beaucoup plus de liberté, pour s'immiscer dans la vie privée des personnes. Les techniques de collecte de renseignements qu'autrefois seul l'État était en mesure financièrement d'appliquer sont maintenant accessibles à des milliers d'entreprises. Aiguillonnés par la concurrence et soucieux d'accroître leur efficacité, les chefs d'entreprise auront de plus en plus recours aux techniques de sélection et de surveillance de leurs employés et clients. L'industrie de la biotechnologie, qui est en pleine croissance en Amérique du Nord, a créé, par ses efforts de marketing, des pressions additionnelles pour que des tests soient réalisés - dépistage du SIDA, dépistage antidrogue et, maintenant, dépistage des traits génétiques.

Plus l'homme dispose d'outils pour s'immiscer dans la vie d'autrui, plus la tentation de s'en servir devient forte. C'est la vie privée, cet important droit à l'intimité, qui en pâtit. Deux rapports déjà publiés par le Commissaire à la protection de la vie privée, *Le SIDA et la Loi sur la protection des renseignements personnels* et *Le dépistage antidrogue et la vie privée*, faisaient état de notre inquiétude en ce qui concerne les répercussions de ces techniques de dépistage sur la vie privée. Les techniques génétiques sont apparues en même

temps que les techniques de dépistage et que d'autres méthodes indiscretes d'investigation en biotechnologie et menacent de toutes les surpasser par sa capacité de s'immiscer dans la vie privée de tout un chacun.

Le fait que l'État dispose de renseignements au sujet d'une personne, qui donnent à penser que celle-ci risque, de par son patrimoine génétique, d'avoir un comportement asocial, peut condamner celle-ci à faire l'objet d'une surveillance spéciale de la part des forces policières, des écoles et d'autres institutions gouvernementales. Armés de ces renseignements purement hypothétiques, des organismes du secteur privé peuvent se montrer tout aussi oppressifs, mais de façon différente. Des employeurs peuvent refuser tout emploi à ces personnes, ou s'ils les engagent, peuvent les affecter à des postes qui ne demandent aucune confiance. Ils peuvent encore leur refuser toute promotion. De même, les assureurs peuvent refuser de les assurer, des organismes de crédit peuvent ne pas vouloir leur prêter de l'argent.

Dans le présent rapport, nous avons recommandé que le gouvernement ne recueille pas de renseignements génétiques dont on pourrait se servir pour évoquer des tendances criminelles ou asociales. Nous ne voulons pas que les personnes qui possèdent ces caractéristiques génétiques souffrent à cause de renseignements peut-être inexacts. La société doit protéger ses citoyens contre les avanies du secteur privé également.

Bref, l'État n'a pas le monopole de l'oppression ni de la discrimination dans la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements génétiques personnels. En outre, le secteur privé n'est assujéti qu'à très peu de dispositions législatives qui protègent les gens contre l'ingérence de l'État puisqu'elles sont peu nombreuses.

Il se peut que le secteur privé soit en grande partie composé de personnes morales bienveillantes et généreuses. Cette bienveillance peut cependant céder à la peur, aux préjugés, à l'irrationalité et à la quête aveugle de l'efficience. C'est poussés par tout cela que certains employeurs du secteur privé ont voulu notamment faire passer des tests de dépistage des anticorps anti-VIH. Les préjugés et la quête aveugle de l'efficience ont également incité d'autres à violer la vie privée au moyen du dépistage antidrogue. Des raisons

similaires seront inévitablement invoquées pour la réalisation de tests génétiques : trouver un meilleur groupe de travailleurs ou des travailleurs qui résistent mieux aux dangers en milieu de travail, n'assurer que les risques les moins onéreux, faire crédit seulement à ceux qui ne risquent pas de souffrir d'une affection génétique pouvant les empêcher de respecter leurs obligations.

Une telle ingérence du secteur privé est loin d'être chose nouvelle. Au début du siècle, la société automobile Ford de Détroit comptait de nombreux enquêteurs dans son service de sociologie. Ces enquêteurs faisaient irruption au domicile des travailleurs pour voir si ceux-ci ne buvaient pas trop, si leur vie sexuelle était irréprochable, si la maison était propre et si leurs loisirs étaient consacrés à des activités saines. En cas de rapport défavorable, l'employé était congédié<sup>3</sup>. Le professeur David Linowes laisse entendre que les renseignements ainsi recueillis peuvent avoir été plus indiscrets que ceux compilés aujourd'hui (mais il en va peut-être autrement depuis l'arrivée de nouveaux tests génétiques et d'autres épreuves en biotechnologie).

De nos jours, cependant, on peut facilement compiler des renseignements personnels et les transmettre dans un autre pays en un instant<sup>4</sup>. Et les échanges économiques se faisant maintenant à l'échelle mondiale, le flux d'information d'un pays à un autre ne cesse d'augmenter.

Rares sont ceux qui s'objecteront à l'idée qu'un employeur choisisse le meilleur employé. Les primes d'assurance pour les personnes en bonne santé seront en outre moins élevées si les assureurs ne choisissent de couvrir que les risques les moins onéreux. À l'échelle individuelle, ces décisions prises par les employeurs et les assureurs d'utiliser la biotechnologie à leur avantage peuvent sembler logiques. Sur le plan social, cependant, elles ne le sont pas, non plus qu'elles ne sont nécessairement humaines.

À un certain point dans notre quête de l'efficacité, les impératifs économiques et notre désir de trouver dans la technologie des remèdes à nos problèmes doivent céder le pas à des valeurs sociales plus fondamentales. Au nombre de ces valeurs et parmi celles que le Commissaire à la protection de la vie privée cherche le plus à préserver figure le respect de la dignité humaine et de la vie privée.

Fait à signaler, selon une enquête effectuée en 1989 par l'Office of Technology Assessment et portant sur la surveillance médicale dans le milieu de travail aux États-Unis, l'entreprise privée appuierait fortement l'intervention de l'État dans la réglementation du dépistage génétique. Soixante et un p. cent des agents de santé répondant à une enquête sur les entreprises, les services publics et les syndicats américains acceptaient en effet l'idée que les "organismes gouvernementaux élaborent des lignes directrices pour le dépistage génétique des employés et des candidats à un emploi". Soixante p. cent convenaient que les organismes gouvernementaux devraient élaborer des lignes directrices pour la surveillance génétique des employés. Dans les entreprises où l'on effectue actuellement des tests génétiques, la majorité des agents de santé (71 p. 100) reconnaissaient que les organismes gouvernementaux devaient fournir des lignes directrices<sup>5</sup>.

Il faut également réglementer le secteur privé pour des raisons pratiques. L'Europe unifiée des années 1990 exercera une grande influence sur les pratiques commerciales internationales. On constate déjà en Europe un engagement sérieux vis-à-vis la protection des renseignements (personnels) dans les secteurs public et privé. De nombreuses pressions commencent à être exercées là-bas pour que les pays qui ne sont pas membres de la Communauté économique européenne harmonisent leurs lois relatives à la protection des données avec celles des pays de la CEE.

Aux yeux de cette dernière, le Canada n'assure pas une protection adéquate des données dans le secteur privé. Les entreprises situées au Canada qui veulent traiter des affaires en Europe peuvent ne pas être capables de transmettre des données personnelles de l'Europe au Canada à moins que le Canada n'offre une protection équivalente des données dans le secteur privé. Le fait que pour la première fois, on laisse entendre, même aux États-Unis, que l'entreprise privée encouragera le Congrès à adopter des mesures visant à protéger la vie privée dans le secteur privé illustre bien l'importance pour le commerce international des lois de la CEE relatives à la protection des données. Ainsi, une réglementation du secteur privé touchant la protection des renseignements personnels peut être nécessaire pour permettre aux entreprises de soutenir la concurrence à l'échelle internationale, ce qui est contraire à l'opinion établie, voulant que l'ingérence soit nécessaire pour stimuler la concurrence.

Cette situation pourrait obliger le Canada à assujettir le secteur privé à des lois visant à protéger les renseignements personnels. Le respect volontaire de la vie privée des personnes et même l'adoption volontaire de codes de déontologie par toute l'industrie ne suffiront pas à apaiser l'Europe.

Depuis que le bureau du Commissaire à la protection de la vie privée a été créé en 1983, nous avons été témoins des répercussions des activités des secteurs public et privé sur la vie privée des Canadiens. Nous sommes certains que la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les lois provinciales sur la protection de la vie privée et la *Charte des droits et libertés* ont contribué à mieux protéger les Canadiens des indiscretions des gouvernements.

Nous recommandons maintenant comme prochaine étape que le gouvernement fédéral, de concert avec le secteur privé et d'autres paliers de gouvernement, étudie la possibilité d'adopter des politiques ou des lois pour assurer une meilleure protection des renseignements personnels dans le secteur privé.

## ***21<sup>e</sup> recommandation***

---

**Le gouvernement fédéral, de concert avec le secteur privé et d'autres paliers de gouvernement, devrait étudier la possibilité d'adopter des politiques ou des lois en vue d'assurer une meilleure protection des renseignements personnels dans le secteur privé.**

---

### **Notes en fin de chapitre**

(1) Colombie-Britannique, Saskatchewan, Manitoba, Terre-Neuve et Québec (par le biais du *Code civil du Québec*).

(2) Pour une analyse de certains des aspects éthiques liés à la génétique en général, voir B. Knoppers, *Dignité humaine et Patrimoine génétique : Document d'étude* préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada (1991).

(3) David. F. Linowes, *Privacy in America : Is Your Private Life in the Public Eye?* (1989), p. 31.

(4) Ibid.

(5) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Medical Monitoring and Screening in the Workplace : Results of a Survey - Background Paper*, OTA-BP-BA-67 (Washington, D.C. :U.S. Government Printing Office, octobre 1991), p. 38.

## Partie V

### Conclusion

Les problèmes engendrés par les tests génétiques ne respectent pas les répartitions de compétences instaurées par le droit constitutionnel canadien. Ils empiètent sur les responsabilités fédérales et provinciales et intéressent parfois des secteurs où les compétences des gouvernements fédéral et provinciaux sont partagés. Souvent ils ne distinguent pas les secteurs public et privé. Il serait alors simpliste de penser que des modifications à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* contribueraient à elles seules à résoudre les problèmes de protection de la vie privée associés aux tests génétiques.

La vie privée des Canadiens est protégée par un assemblage, quoique incomplet et disparate de lois (provinciales et fédérales), de documents constitutionnels (la Charte) et par la common law (notamment le délit d'atteinte à la vie privée, dans la mesure où un tel délit pourrait exister au Canada). En dehors de cela, seulement des politiques, l'éthique et un certain respect des "convenances" protègent la vie privée des citoyens. Dans le cas des renseignements génétiques personnels, il faudra peut-être adopter également une approche variée.

Dans le présent rapport, nous avons indiqué qu'il était nécessaire de réglementer l'utilisation des renseignements génétiques dans le secteur public comme dans le secteur privé. Il y a plusieurs options qui s'offrent, seule ou combinées à d'autres :

#### **Institutions gouvernementales fédérales:**

- enchâsser un droit constitutionnel à la vie privée dans la *Charte*;
- modifier la *Loi sur la protection des renseignements personnels* afin de protéger les renseignements génétiques personnels obtenus par des institutions fédérales; ou
- adopter une loi particulière régissant les institutions gouvernementales fédérales (qui primerait sur les dispositions générales de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* en ce qui concerne la génétique);

- encourager l'adoption de politiques qui augmentent le contrôle de l'individu sur les renseignements génétiques personnels le concernant.

### **Institutions gouvernementales provinciales:**

- enchâsser un droit constitutionnel à la vie privée dans la *Charte*;
- modifier les équivalents provinciaux de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* qui visent à protéger les renseignements génétiques personnels obtenus par les institutions gouvernementales provinciales; ou
- adopter une loi particulière à l'échelon provincial s'appliquant aux institutions provinciales (qui primerait alors sur les dispositions des lois provinciales sur la protection de la vie privée en ce qui concerne la génétique);
- encourager l'adoption de politiques qui augmentent pour les individus leur emprise sur les renseignements génétiques personnels les concernant.

### **Organismes non gouvernementaux (secteur privé) :**

- faire en sorte que les gouvernements provinciaux instituent un délit d'atteinte à la vie privée en général (quatre provinces l'ont fait) ou un délit particulier ayant trait à la non-protection des renseignements génétiques personnels;
- adopter une loi détaillée limitant l'utilisation des tests génétiques dans le secteur privé (concertation possible des gouvernements fédéral et provinciaux);
- encourager le secteur privé à établir des politiques qui respectent le droit des individus à conserver une certaine emprise sur les renseignements génétiques personnels les concernant;
- étendre le droit à la vie privée dans la constitution pour qu'il s'applique aux relations dans le secteur privé.

## **Approches (suggérées)**

Une seule loi générale sur la protection de la vie privée comporte des lacunes, car elle ne peut englober toutes les ramifications d'un problème particulier, tel le sort à réserver aux tests génétiques. Nous proposons que le fédéral, les gouvernements provinciaux et le secteur privé oeuvrent à l'atteinte de ce qui suit:

- (a) inclure explicitement la protection des renseignements personnels sous la forme d'un droit dans la *Charte des droits et libertés*. Un droit constitutionnel explicite offrirait une protection fondamentale à la fois légale et philosophique;
- (b) revoir la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et en renforcer les dispositions. La Loi doit évoluer, non seulement afin de protéger les renseignements génétiques personnels mais aussi afin de pouvoir faire face aux défis non prévus lors de sa promulgation. Les provinces ayant des lois régissant la protection des renseignements personnels devraient aussi revoir celles-ci afin de les renforcer;
- (c) légiférer afin de régulariser des aspects spécifiques du dépistage génétique, comme l'analyse des empreintes de l'ADN;
- (d) légiférer, adopter des politiques ou les deux, sur les intrusions du secteur privé dans le droit à la vie privée au point de vue génétique et,
- (e) parrainer le respect de la vie privée au point de vue génétique. La retenue devrait être de mise même si les lois permettent autrement l'intusion dans le génome humain.

## **22<sup>e</sup> Recommandation**

**Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux, de même que le secteur privé devraient travailler à:**

- (a) **l'inclusion d'une protection explicite à la vie privée sous la forme d'un droit à la vie privée dans la *Charte des droits et libertés*;**



- (b) la révision de la *Loi sur la protection de la vie privée* et le renforcement de ses dispositions;**
- (c) légiférer afin de régulariser des aspects spécifiques du dépistage génétique, comme l'analyse des empreintes de l'ADN;**
- (d) légiférer et adopter des politiques ou les deux, tant au fédéral qu'au provincial, sur les intrusions du secteur privé dans le droit à la vie privée au point de vue génétique et,**
- (e) parrainer le respect des renseignements d'ordre génétique.**

Des mesures moins rigoureuses n'empêcheraient pas qu'on abuse de renseignements génétiques acquis grâce au dépistage génétique. Les Canadiens devraient bénéficier de cette prometteuse technique médicale en génétique, mais non au détriment de leur intégrité.

## Partie VI

# Résumé des recommandations

### 1<sup>re</sup> recommandation

Le gouvernement du Canada devrait étudier les questions suivantes:

- la mesure dans laquelle les institutions gouvernementales et les organisations du secteur privé ont recueilli, conservé et retiré des renseignements génétiques personnels, notamment des échantillons de matériel génétique, de même que leurs activités prévues dans ce domaine;
- les buts visés par les collectes ;
- qui a eu, a ou aura accès à cette information ou aux échantillons ;
- les utilisations passées, présentes ou à venir de l'information ou des échantillons ;
- les mesures prises ou à prendre en vue de protéger l'information ou les échantillons; et
- les situations où l'information est, a été, ou sera divulguée à d'autres personnes ou organisations.

### 2<sup>e</sup> recommandation

Les personnes devraient être raisonnablement en droit de s'attendre à ce que leur patrimoine génétique soit gardé secret. Ni l'État ni l'entreprise privée ne devraient les obliger à subir des tests génétiques (sauf dans certaines situations bien définies dans le cadre d'enquêtes criminelles).

Les gouvernements et le secteur privé ne devraient pas non plus obliger d'aucune façon les personnes à connaître leurs traits ou affections génétiques.

### **3<sup>e</sup> recommandation**

Les employeurs devraient se voir de manière générale interdire la cueillette de renseignements génétiques personnels sur leurs employés ou les candidats à un emploi au moyen de tests génétiques, obligatoires ou volontaires. Cependant on devrait permettre la pratique du dépistage d'employés ou de candidats qui se portent volontaires en autant que ceux-ci maintiennent le contrôle absolu des échantillons génétiques et de toute information personnelle qui s'y rapporte.

### **4<sup>e</sup> recommandation**

Les employeurs devraient en général se voir interdire la cueillette de renseignements génétiques personnels au sujet d'employés grâce à la surveillance génétique volontaire ou obligatoire. Toutefois, les employeurs devraient être autorisés à surveiller génétiquement les employés qui se portent volontaires en autant que ceux-ci détiennent un droit absolu de regard sur les échantillons génétiques et sur tous renseignements personnels qui s'y rattachent.

### **5<sup>e</sup> recommandation**

1. Règle générale une personne ne devrait pas être privée d'un service ou d'une prestation parce qu'elle refuse de subir des tests génétiques pour l'obtention de la prestation ou du service. La personne devrait pouvoir, si elle le désire, fournir les renseignements légitimes requis au moyen d'autres tests. Elle doit également être libre de refuser tout test, bien qu'elle s'expose ainsi à perdre le service ou la prestation.
2. Le type de renseignements recueillis par les organismes qui dispensent des services ou versent des prestations au moyen de tests génétiques devrait être très bien délimité. Même si la loi autorise la collecte de ces renseignements, il convient d'attendre avant de recueillir de nouveaux types de renseignements que les répercussions de cette collecte additionnelle de renseignements sur le plan de l'éthique et des droits de la personne fassent l'objet d'un examen approfondi.

3. Le dispensateur de services doit recueillir et utiliser seulement l'information génétique dont il a besoin pour déterminer si le requérant respecte le critère établi.

### **6<sup>e</sup> recommandation**

Règle générale, les institutions gouvernementales ne devraient pas recueillir, utiliser ni communiquer les renseignements génétiques personnels touchant le processus de la reproduction, que ce soit par le biais d'un dépistage génétique obligatoire ou volontaire.

### **7<sup>e</sup> recommandation**

Les renseignements génétiques personnels touchant la reproduction qui sont recueillis par des institutions gouvernementales qui dispensent des soins médicaux ne devraient être utilisés que pour éclairer la décision de procréer d'une personne. Ces renseignements ne devraient pas être utilisés à d'autres fins.

### **8<sup>e</sup> recommandation**

Les renseignements génétiques personnels recueillis par des institutions ou des médecins du secteur privé qui dispensent des soins médicaux courants ne devraient servir qu'à éclairer la décision d'une personne concernant son traitement. Ces renseignements ne devraient pas être utilisés à d'autres fins.

### **9<sup>e</sup> recommandation**

Dans les enquêtes criminelles, les suspects devraient être contraints de fournir des échantillons de matériel génétique seulement si une disposition législative spécifique, telle que celle proposée par la Commission de réforme du droit du Canada, rend le prélèvement obligatoire.

### **10<sup>e</sup> recommandation**

L'analyse obligatoire (que ce soit l'analyse des RFLP ou le dépistage génétique) d'un échantillon de matériel génétique d'un suspect ne doit servir qu'à suggérer ou confirmer l'identité de ce dernier ou à prouver son innocence. On ne doit pas faire appel au dépistage génétique pour évoquer les caractéristiques psychologiques du suspect.

### **11<sup>e</sup> recommandation**

L'État ne doit pas constituer des banques d'échantillons de matériel génétique pour les personnes condamnées ou l'ensemble de la population ni de bases de données génétiques sur l'ensemble de la population aux fins du système de justice pénale.

On ne devrait pas créer pour des enquêtes criminelles ou des poursuites des bases de données génétiques contenant des éléments d'identification de personnes condamnées pour des délits avec violence sans:

(a) étudier plus à fond les répercussions sur la vie privée et sur d'autres droits de la personne et

(b) disposer d'une loi autorisant cette pratique, si cette étude démontre la base de données acceptable.

Si la création de bases de données génétiques est acceptée, il faut n'utiliser celles-ci qu'à des fins d'identification judiciaire. Les renseignements contenus dans une base de données génétiques et tout échantillon de matériel génétique associé à un crime ne devraient pas servir à la détermination d'autres caractéristiques qui pourraient être liées génétiquement, telles que la personnalité.

### **12<sup>e</sup> recommandation**

Dans la mesure du possible, les chercheurs en génétique devraient utiliser des données génétiques ou des échantillons anonymes, non corrélés afin de préserver l'anonymat.

### **13<sup>e</sup> recommandation**

De façon générale, les institutions fédérales devraient recueillir des renseignements génétiques personnels seulement si des dispositions législatives spécifiques les y autorisent. Cette règle devrait s'appliquer peu importe que les renseignements soient recueillis au moyen d'un dépistage obligatoire ou que la personne ait fourni de son plein gré des renseignements génétiques personnels ou se soit soumise volontairement à un test.

### **14<sup>e</sup> recommandation**

Les institutions fédérales devraient informer les personnes des raisons pour lesquelles on recueille des renseignements génétiques personnels à leur sujet, même si le paragraphe 5(2) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne confère à ces personnes aucun droit à cet égard.

### **15<sup>e</sup> recommandation**

Il faudrait imposer une limite de temps stricte pour la conservation des renseignements génétiques personnels (y compris les échantillons), que ceux-ci aient été utilisés ou non à des fins administratives. Si l'on autorise dans des circonstances exceptionnelles la conservation de renseignements pendant des périodes plus longues, il faut veiller par tous les moyens à ce que ces renseignements ne soient utilisés qu'aux fins auxquelles ils ont été recueillis ou pour des usages compatibles avec ces fins.

### **16<sup>e</sup> recommandation**

Pour que les renseignements génétiques personnels soient exacts, complets et à jour, il faudrait que les institutions gouvernementales s'assurent que:

1. Seules des personnes qualifiées effectuent les tests génétiques et en interprètent les résultats.
2. Avant d'utiliser à des fins administratives des résultats qui "datent", une personne qualifiée devrait réévaluer d'un oeil critique l'interprétation donnée aux résultats (et, au besoin, la façon dont le test a été effectué) afin de garantir que la méthodologie et les résultats du test s'appuient sur les connaissances médicales et scientifiques les plus récentes. Il peut également être nécessaire de soumettre un sujet à un nouveau test à cause du risque de mutations erratiques.
3. Les résultats des tests génétiques versés dans le dossier d'une personne devraient être accompagnés des explications scientifiques ou médicales des renseignements obtenus.
4. Si l'on constate que les renseignements obtenus à l'aide des tests génétiques (ou le déroulement du test lui-même) sont fautifs ou dépassés, on devrait en faire immédiatement mention dans le dossier de la personne concernée et apporter les corrections nécessaires.
5. Il faut consigner les cas où des renseignements génétiques personnels sont utilisés et communiqués afin qu'il soit plus facile de corriger tous les dossiers contenant des renseignements inexacts.

### **17<sup>e</sup> recommandation**

Pour assurer l'exactitude des renseignements et respecter les exigences relatives à la collecte directe de renseignements énoncées au paragraphe 5(1) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les renseignements génétiques sur une personne devraient en général être recueillis au moyen d'un test effectué auprès de cette dernière et non auprès d'une personne qu'on pense être apparentée génétiquement. Des tests indirects devraient avoir lieu seulement lorsque des tests directs sont impossibles.

Les institutions gouvernementales qui recueillent des renseignements génétiques sur une personne de façon indirecte en soumettant un parent à des

tests devraient consigner les raisons pour lesquelles elles croient que le parent et la personne sont biologiquement apparentés et décrire leur lien de parenté.

### **18<sup>e</sup> recommandation**

Lorsque des renseignements génétiques personnels relevant d'institutions fédérales constituent des "usages compatibles", le responsable de l'institution doit approuver les utilisations qui en sont faites. Comme politique, cette décision ne devrait pas faire l'objet d'une délégation.

### **19<sup>e</sup> recommandation**

De façon générale, il faudrait obtenir le consentement personnel du responsable de l'institution pour la communication de renseignements génétiques personnels en vertu des alinéas 8(2)(a) et 8(2)(e) à (m) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

De façon générale, il faudrait obtenir le consentement personnel du responsable de l'institution avant de communiquer des renseignements génétiques personnels dans les cas prévus à la seconde partie de l'alinéa 8(2)(a) - communications pour les usages qui sont compatibles avec les fins auxquelles les renseignements ont été recueillis ou préparés par l'institution.

### **20<sup>e</sup> recommandation**

Le droit d'accès à des renseignements génétiques personnels doit inclure le droit d'accès à l'échantillon de matériel génétique d'où sont tirés les renseignements. L'institution gouvernementale qui a autorisé initialement le test génétique devrait assumer le coût de tout nouveau test demandé par la personne concernée.

### **21<sup>e</sup> recommandation**

Le gouvernement fédéral, de concert avec le secteur privé et d'autres paliers de gouvernement, devrait étudier la possibilité d'adopter des politiques ou des



lois en vue d'assurer une meilleure protection des renseignements personnels dans le secteur privé.

### **22<sup>e</sup> recommandation**

Le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux, de même que le secteur privé devraient travailler à:

- (a) l'inclusion d'une protection explicite à la vie privée sous la forme d'un droit dans la *Charte des droits et libertés*;
- (b) la révision de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et le renforcement de ses dispositions.
- (c) légiférer afin de régulariser des aspects spécifiques du dépistage génétique, comme l'analyse des empreintes de l'ADN;
- (d) légiférer et adopter des politiques ou les deux, tant au fédéral qu'au provincial, sur les intrusions du secteur privé dans la vie privée au point de vue génétique et,
- (e) parrainer le respect des renseignements d'ordre génétique.

# Annexe

## Pratiques d'autres pays au chapitre des tests génétiques

Cette annexe expose quelques-unes - et quelques-unes seulement - des approches appliquées aux tests génétiques dans les pays membres du Conseil de l'Europe et aux États-Unis. Elle renvoie aux lignes directrices préliminaires sur la recherche épidémiologique, préparées pour une réunion du Conseil des organisations internationales des sciences médicales tenue en 1990. En outre, elle reproduit des parties d'un document de principe en matière de tests génétiques mis au point par le Council for Responsible Genetics. En plus de ces travaux nationaux et internationaux, il existe une abondante littérature qui traite de divers aspects de la génétique. Une bibliographie fournie à une récente conférence sur les aspects juridiques, éthiques et sociaux du Human Genome Project fait état de près de 850 articles et livres<sup>1</sup>. La plupart de ces ouvrages ont été publiés ces trois ou quatre dernières années; beaucoup touchaient à la question des tests génétiques.

### Conseil de l'Europe

Le Conseil de l'Europe, dont le centre d'opérations est Strasbourg, est une organisation intergouvernementale fondée dans l'après-guerre. Il vise à créer une plus grande unité entre les pays démocratiques d'Europe. Il regroupe tous les pays de la Communauté européenne, les pays scandinaves, la Suisse, l'Autriche, l'Islande, le Liechtenstein, la Turquie, Chypre, Malte, San Marino et la Hongrie.

En juin 1990, le comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté une recommandation sur le dépistage génétique prénatal, le diagnostic génétique prénatal et les conseils génétiques<sup>2</sup>. Le Comité a recommandé que les États membres adoptent des lois conformes aux principes énoncés dans la recommandation.

Selon la définition qu'en donne le Comité, le dépistage génétique prénatal désigne en partie les "tests de dépistage qui visent à détecter parmi une

population générale d'individus apparemment bien portants ceux qui risquent de transmettre une anomalie génétique à leur progéniture" (Dans le présent rapport, les termes de "dépistage avant la conception" sont utilisés pour désigner les programmes de dépistage).

Toujours d'après la définition du Comité, le diagnostic prénatal renvoie aux tests utilisés pour déterminer si, oui ou non, un foetus ou un embryon est atteint d'une affection donnée.

Parmi les principes (et les observations) qui ont trait à la protection de la vie privée figurent ceux-ci:

**Principe n° 2:** Le dépistage génétique prénatal et les tests de diagnostic génétique prénatal qui ont pour objet de déceler un risque pour la santé d'un enfant à naître ne devraient viser qu'à détecter les risques graves pour la santé de l'enfant.

.....

**Principe n° 6:** Le dépistage génétique prénatal et le diagnostic génétique prénatal ne peuvent se faire qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée.

Il faut bien prendre soin que les personnes jugées légalement incapables ne se voient pas refuser l'accès au dépistage génétique prénatal et au diagnostic génétique prénatal en raison de leur incapacité, et que leur tuteur ou la personne désignée en vertu de la loi nationale soient consultés en leur nom. On s'abstiendra de faire passer des tests de dépistage ou de diagnostic génétique prénatal lorsque la personne directement concernée s'y oppose.

.....

**Principe n° 7:** Le fait que le dépistage génétique prénatal et le diagnostic génétique prénatal soient offerts de manière systématique ne dispense d'aucune façon de l'exigence du consentement libre et éclairé.

.....

**Principe n° 9:** Pour que la liberté de choix de la femme soit protégée, il ne faut pas que celle-ci se voie contrainte, par les exigences de la loi nationale ou par une mesure administrative, d'accepter ou de refuser le dépistage ou le diagnostic. Plus précisément, le droit à l'assurance-maladie ou aux prestations d'aide sociale ne doit pas être conditionnel à l'acceptation de ces tests.

*Observations sur le Principe no 9:* En vertu du principe no 6, le consentement de la femme doit être donné librement. Nul ne portera atteinte à cette liberté en tentant d'influencer directement ou indirectement la personne. Le principe no 9 vise à prévenir les deux situations qui pourraient découler d'exigences particulières de la loi nationale ou de conditions rattachées à l'assurance-maladie ou aux prestations d'aide sociale. Si le remboursement des frais médicaux associés à une grossesse ou le paiement de prestations d'aide sociale à une femme enceinte dépendait de l'acceptation de la femme de subir certains tests prénatals, cette pratique porterait atteinte au caractère libre du consentement.

**Principe n° 10:** Aucune mesure discriminatoire ne doit être appliquée aux femmes qui souhaitent un dépistage ou un diagnostic prénatal ou à celles qui ne souhaitent pas ce genre de tests, lorsque ceux-ci sont justifiés.

**Principe n° 11:** Lorsqu'il s'agit d'un dépistage génétique prénatal, d'un diagnostic génétique prénatal ou de conseils génétiques, des renseignements personnels ne peuvent être recueillis, traités et conservés qu'aux fins des soins médicaux, du diagnostic, de la prévention de maladies et de recherches étroitement liées aux soins médicaux. Ces données doivent être recueillies, traitées et conservées en conformité de la convention pour la protection des individus à l'égard du traitement automatique de renseignements personnels et de la Recommandation No R (81) 1 du Comité des ministres, qui

traite des règlements régissant les banques de données médicales automatisées.

**Observations sur le Principe n° 11:** Les données génétiques sont de nature particulièrement délicate, et la confidentialité de ces renseignements doit être protégée. Il est essentiel que la collecte de ces données soit restreinte et strictement surveillée. La seule raison qui justifie la collecte et la conservation de ces données est leur utilisation à des fins médicales. C'est pourquoi selon le Principe, les données génétiques ne peuvent être recueillies que pour être utilisées à des fins de soins médicaux, de diagnostic, de prévention de la maladie et de recherche. Bien que les données génétiques recueillies conformément à ces principes puissent être utilisées pour des recherches liées aux soins médicaux, le même principe limite le dépistage prénatal et le diagnostic prénatal à la détection d'affections graves. En outre, lorsque les données génétiques sont recueillies ou conservées à des fins de recherche, celles-ci doivent avoir trait aux soins médicaux et à la prévention de la maladie. La personne concernée doit être informée lorsque les données doivent être utilisées aux fins de recherches.

Dans certains cas, il est justifié de conserver pendant longtemps des données génétiques, surtout lorsque celles-ci concernent plusieurs générations ou lorsqu'une maladie peut ne pas se manifester avant que le sujet n'atteigne un certain âge. On doit bien prévoir des systèmes de sécurité rigides en cas de conservation de ces données pour une longue période.

**Principe n° 12:** Toute information d'ordre personnel obtenue au cours d'un dépistage ou d'un diagnostic génétique prénatal doit être confidentielle.

**Observations sur le Principe n° 12:** Afin de protéger la vie privée des gens et de tenir pleinement compte du caractère personnel des données génétiques, les généticiens et toute autre personne

qui ont accès aux données génétiques recueillies ou emmagasinées au cours d'un dépistage ou d'un diagnostic génétique prénatal doivent respecter leur confidentialité.

*Principe n° 13:* Le droit d'accès aux données personnelles recueillies dans le cadre d'un dépistage ou d'un diagnostic génétique prénatal ne doit être donné qu'à la personne directement concernée selon la manière normalement prévue par la loi et les pratiques nationales pour l'accès aux renseignements médicaux personnels. Les données génétiques qui concernent un membre du couple ne doivent pas être communiquées à l'autre membre du couple sans le consentement libre et éclairé du premier.

*Principe n° 14:* Lorsqu'il y a un risque accru de transmettre une affection génétique grave, l'accès au counselling avant la conception et, si nécessaire, au dépistage avant le mariage et avant la conception et aux services diagnostiques doit être donné facilement et l'information doit être diffusée largement.  
(Traduction)

### **Les lois et les pratiques concernant le dépistage génétique dans divers pays membres du Conseil de l'Europe**

En août 1990, le Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique publiait un bulletin qui exposait brièvement les activités de dépistage génétique de divers pays membres<sup>3</sup>. La plupart des activités de dépistage avaient trait à la reproduction – dépistage avant la conception, dépistage prénatal et néonatal.

La description qui suit des pratiques des différents pays concernant les tests génétiques est tirée de ce bulletin. D'autres renseignements au sujet des pratiques qui ont cours aux États-Unis proviennent d'autres sources. Il est possible que les résumés faits à partir du bulletin manquent de clarté puisque le contenu du bulletin proprement dit dépendait de la précision de l'information communiquée par les pays concernés.

Étant donné le rythme auquel évolue la génétique, certains des renseignements donnés ci-après sont peut-être déjà dépassés.

## **Autriche**

Le diagnostic prénatal est généralement offert aux femmes enceintes. Ce genre de test n'est pas obligatoire, et exception faite des échographies, n'est pas systématiquement pratiqué.

Les examens génétiques et les services de counselling sont financés par l'État. L'alinéa 132 c (1) de la *Loi générale sur la sécurité sociale* établit que le diagnostic prénatal est l'un des avantages offerts par les régimes d'assurance-maladie. En vertu de l'article 4 du décret émis par le ministre fédéral de la santé et de la protection de l'environnement le 20 mai 1981, concernant les mesures d'urgence pour le maintien de la santé publique (Gazette de la loi fédérale no 274/1981), les personnes suivantes ont droit aux mesures évoquées ci-dessus:

- 1) les personnes que l'on soupçonne d'avoir une affection génétique ou une aberration chromosomique;
- 2) les parents qui désirent des enfants ou les personnes dont la grossesse est déjà entamée, si
  - a. un ou plusieurs enfants avaient déjà à la naissance une affection génétique, une aberration chromosomique, une ouverture du tube neural ou quelque autre anomalie grave;
  - b. des membres proches de la famille ou les parents eux-mêmes ont ou sont soupçonnés d'avoir une affection génétique ou une aberration chromosomique;
  - c. la mère a plus de 35 ans et le père plus de 50 ans;
  - d. il y a déjà eu plusieurs fausses couches ou cas de mortalité qui ne peuvent être expliqués d'un point de vue gynécologique, andrologique ou endocrinologique;

- e. les partenaires sont liés par le sang, ou
- f. on soupçonne des anomalies mutagènes ou tératogènes.

Il n'existe aucune loi régissant le dépistage génétique chez les enfants et les adultes.

## **Chypre**

Des tests de dépistage néonatal sont réalisés pour la phénylcétonurie et pour l'hypothyroïdie. Ces tests font partie d'un programme de prévention des déficiences intellectuelles. Tous les nouveau-nés y sont soumis. Le test est administré gratuitement dans un centre privé subventionné par l'État de Chypre. Tous les parents bénéficient préalablement d'une séance de counselling au cours de laquelle on discute de la raison d'être et des avantages du test.

Un registre national des tumeurs malignes est en voie de préparation. Lorsqu'il sera prêt, il sera possible de suivre les familles qui présentent un risque de transmission héréditaire de tumeurs malignes.

On pratique aussi le dépistage pour la thalassémie.

## **Danemark**

Des règles précises concernant le dépistage auprès des femmes enceintes et des nouveau-nés sont définies dans des lignes directrices émises en 1985 par le conseil national de la santé. Celles-ci traitent de la question de l'hygiène au cours de la grossesse et de l'aide pendant l'accouchement. Au cours de la première visite médicale d'une femme enceinte, les responsables de la santé tentent de déterminer si la famille souffre de maladies héréditaires "exigeant" une analyse génétique en bonne et due forme.



## **Finlande** (a le statut d'observateur au sein du Conseil de l'Europe)

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé a préparé un projet de loi sur les droits des patients.

Le comité des mesures législatives visant les soins de santé a proposé en 1983 le dépôt devant le Parlement d'un projet de loi sur les droits des patients. Certains, y compris les membres du corps médical, se sont opposés à cette mesure. Le temps semble avoir joué en faveur du projet de loi, que l'on a distribué après l'avoir légèrement remanié, pour observations. Le projet de loi devait être débattu au Parlement au cours de l'automne 1990 [le rapport ne précise pas si le débat a réellement eu lieu].

Le projet de loi traite de plusieurs questions, notamment:

- l'accès des patients aux soins de santé
- le droit des patients à des soins et à un traitement appropriés
- le droit des patients à l'information
- le droit des patients de participer aux décisions qui les concernent
- la protection de la vie privée
- une méthode spéciale pour les appels
- la création d'un service de protecteurs des malades qui diffuserait de l'information sur les droits des patients et qui aiderait ces derniers à interjeter appel.

Il n'existe aucune loi régissant le dépistage génétique chez les enfants et les adultes. Le seul "dépistage génétique" auprès des enfants est celui qui est pratiqué pour l'hypothyroïdie chez les nouveau-nés.

## **République fédérale d'Allemagne**

En République fédérale d'Allemagne, le recours aux méthodes de diagnostic génétique (analyse du génome) dans des domaines d'application très divers

fait l'objet d'un vaste débat. Si, d'une part, les Allemands souhaitent qu'il n'y ait aucun vide juridique sur ce plan, d'autre part, ils ne voudraient pas de restrictions indues à l'égard de la recherche. À ce jour on ne compte aucun règlement qui traite spécifiquement des analyses du génome humain en République fédérale.

### **(i) Dépistage néonatal**

Jusqu'ici, le dépistage néonatal systématique financé par l'État ou payé par les régimes privés d'assurance est réservé aux troubles métaboliques, lorsqu'un traitement précoce peut prévenir l'apparition de la maladie ou lorsque des conséquences graves peuvent être évitées ou atténuées (fibrose kystique du pancréas, phénylcétonurie, galactosémie, hypothyroïdie). La loi exige que le consentement des parents soit obtenu préalablement à la réalisation de ces tests. Jusqu'à maintenant on prenait pour acquis que le consentement général de la femme enceinte (ou des futurs parents) aux tests diagnostiques menés sur leur enfant englobait également le dépistage en masse décrit ci-dessus.

### **(ii) Employés**

Les spécialistes partent du principe que la valeur prédictive des analyses de l'ADN actuellement pratiquées est faible. C'est pourquoi cette pratique n'est pas encore très répandue en Allemagne. À ce jour, l'analyse du génome n'a vraiment servi qu'au dépistage des prédispositions et affections héréditaires suivantes: polymorphisme lié à un déficit en N-acétyl-transférase; déficit en G6PD; déficit en alpha-1-antitrypsine.

### **(iii) Assurance**

Le milieu des assurances adopte encore une attitude "réservée" à l'égard de l'analyse de l'ADN. La question concernant l'ampleur et la nature des restrictions auxquelles devraient être assujettis les tests reste posée.

### **(iv) Utilisation des analyses génétiques devant les tribunaux**

La technique des "empreintes génétiques" est utilisée comme méthode complémentaire d'évaluation des traces biologiques (sang, sécrétions et cheveux) dans les enquêtes criminelles. Divers tribunaux (tribunaux

supérieurs régionaux et tribunaux régionaux) ont reconnu les empreintes génétiques comme preuves admissibles en vertu des règles actuelles de procédure pénale.

Pour des besoins de clarté, cependant, il y aurait lieu de prévoir une disposition législative spéciale pour les empreintes génétiques. Les conditions et les restrictions liées à l'application de la technique devraient être clairement indiquées dans le Code de procédure pénale. C'est dans cette optique que le ministre fédéral de la Justice a présenté un projet de règlement sur la question, actuellement à l'étude.

Dans l'état actuel des choses, le *Code de procédure pénale* ne renferme aucune disposition explicite au sujet de l'admissibilité et de la pertinence des empreintes génétiques comme preuves. Dans les poursuites au civil, la nouvelle méthode d'enquête peut surtout servir à déterminer les liens de parenté (par exemple, la paternité). Il y a encore lieu d'approfondir les recherches pour déterminer si le recours aux empreintes génétiques est autorisé en vertu de la loi actuelle. Dans la pratique, la technique ne s'est pas encore répandue dans les poursuites au civil.

## **Grèce**

Tous les nouveau-nés subissent un test de dépistage de la phénylcétonurie, du déficit en G6PD et de l'hypothyroïdie congénitale. En cas de problème, des services de counselling sont offerts. Les parents réagissent très favorablement à cette mesure, suivent les indications des médecins et se rendent régulièrement à Athènes pour les visites de suivi, même s'ils vivent en région.

En Grèce, chacun se voit offrir la possibilité de passer un examen visant à déterminer s'il est porteur de divers types d'hémoglobinopathies hétérozygotes.

D'autres tests génétiques (par exemple, les caryotypes) peuvent être pratiqués individuellement ou auprès des membres d'une famille lorsqu'il y a un problème.

## **Italie**

Il n'existe jusqu'ici aucune loi nationale sur le dépistage génétique. Cependant la majorité des régions ont adopté des lois régionales sur le dépistage d'affections métaboliques d'origine génétique.

Le ministère de la Santé envisage actuellement d'adopter une loi nationale qui instituera la pratique obligatoire du dépistage.

Un dépistage sélectif est pratiqué auprès des familles à risque pour la transmission de la dystrophie musculaire progressive, de certaines affections métaboliques, de l'hémophilie, de la polykystose rénale et de l'ataxie-télangiectasie, la galactosémie, de la fibrose kystique du pancréas et de la thalassémie.

## **Luxembourg**

Le dépistage génétique proprement dit n'est pas réglementé. La loi luxembourgeoise actuelle en matière d'interruption de la grossesse interdit en principe l'avortement, mais le permet dans certains cas, notamment lorsqu'il existe un risque sérieux que l'enfant à naître sera atteint d'une maladie grave, de malformations physiques ou d'altérations psychiques importantes.

## **La Suisse**

Les nouveau-nés sont soumis au dépistage depuis 1965.

## **Turquie**

Dans les sept centres (universitaires) situés dans les grandes villes, le principal service offert est l'analyse chromosomique postnatale. Dans un des centres, on offre aussi certains tests de dépistage métabolique. Tous essaient de dispenser des services de counselling et de diagnostic génétiques. Il n'existe pour l'instant aucun spécialiste de la génétique clinique, et les patients sont

traités dans d'autres centres de consultations, par exemple en endocrinologie, en gynécologie et en pédiatrie.

Il n'y a eu jusqu'ici en Turquie aucun programme de dépistage systématique visant à déceler les porteurs de maladies courantes, mais des tests de dépistage néonatal de troubles métaboliques ont été pratiqués dans une université d'Ankara. Il faudrait que l'État adopte des lois pour protéger les enfants et les adultes contre les abus de la génétique humaine. L'un des problèmes possible serait la sélection du sexe, qui attire beaucoup de gens en raison de la préférence marquée généralement observée pour les enfants de sexe masculin dans ce pays.

## **Royaume-Uni**

Il n'existe au Royaume-Uni aucune loi concernant le dépistage génétique pratiqué auprès des enfants et des adultes. Les décisions en la matière appartiennent essentiellement aux médecins qui se fondent sur des données scientifiques. C'est au praticien et à l'intéressé de décider de l'opportunité de subir des tests de dépistage et de la nature de ces tests, en tenant compte des circonstances, des risques et des avantages du test qui sera retenu. Ils peuvent demander conseil à un ministère ou à une organisation professionnelle - par exemple, les collèges royaux de médecins et les associations professionnelles. Pour certaines affections, des programmes nationaux de dépistage sont mis sur pied par l'entremise du service national de santé. Quoi qu'il en soit, c'est à l'individu de décider s'il consent à prendre part au programme de dépistage après avoir pris l'avis d'un professionnel.

## **États-Unis**

Il existe aux États-Unis une multitude d'études et de lois qui traitent des tests génétiques. (Certains ont été abordés ailleurs dans ce rapport.)

**Dépistage et reproduction:** Tous les 50 états pratiquent de manière systématique des tests de dépistage auprès de tous les nouveau-nés pour la phénylcétonurie et l'hypothyroïdie. Beaucoup le font aussi pour la

drépanocytose. Jusqu'à tout récemment, le consentement parental n'était pas requis, mais à l'heure actuelle, quelques rares États exigent un tel consentement.

Comme la pratique du dépistage pour la fibrose kystique du pancréas semble vouloir se répandre, les National Institutes of Health ont mis sur pied un comité d'experts qui sont penchés sur la question et ont fourni des conseils. Selon le comité, dans l'état actuel des choses, les tests ne permettent de détecter qu'environ 70 p. 100 des sujets atteints ou porteurs, et les tests qui permettraient de déceler les autres cas (30 p. 100) devraient être au point d'ici deux ans. Par conséquent, le comité s'est prononcé pour l'instant contre le dépistage systématique pendant la grossesse ou auprès des porteurs possibles, et considère que les tests actuels ne devraient être utilisés pour le diagnostic prénatal que lorsqu'il y a des antécédents de la maladie dans la famille.<sup>4</sup>

La drépanocytose (anémie à hématies falciformes) a mobilisé beaucoup d'attention aux États-Unis au cours des années 70. Au moins 20 États ont fini par promulguer des lois exigeant le dépistage de cette affection. Ces lois visaient les nouveau-nés, les enfants d'âge scolaire, les candidats au mariage et les détenus<sup>5</sup>. Dans certains cas, les tests ont donné lieu à de la discrimination de la part d'employeurs et d'assureurs, ce qui a incité certains États à interdire la discrimination fondée sur la drépanocytose ou les traits drépanocytaires. Depuis le milieu des années 70, bon nombre d'États ont abrogé leurs lois exigeant le dépistage de la drépanocytose<sup>6</sup>.

**Renseignements génétiques et vie privée:** Un projet de loi visant à protéger le caractère privé des renseignements personnels d'ordre génétique mérite d'être signalé.

En septembre 1990, le projet de loi H.R. 5612 – le *Human Genome Privacy Act* – était présenté à la Chambre des représentants. Le projet est mort au feuillet. Toutefois, le 24 avril 1991, une version modifiée du projet de loi était présentée, soit H.R. 2045. Le plus récent projet de loi est pour ainsi dire identique au premier, H.R. 5612, sauf qu'il ne renferme pas certaines règles d'application contenues dans le projet de loi antérieur.

Le paragraphe 2.(b) du projet de loi H.R. 2045 décrit sa raison d'être:

- 2.(b) Cette loi a pour objet d'offrir aux individus une certaine protection contre la divulgation de renseignements personnels d'ordre génétique en exigeant des organismes, sauf disposition contraire prévue dans la loi, de :
  - (1) permettre à un individu de déterminer quels sont les renseignements le concernant qui sont recueillis, conservés, utilisés ou diffusés par de tels organismes;
  - (2) permettre à un individu d'empêcher que de tels organismes mettent la main sur des renseignements qui le concernent et les utilisent à des fins particulières ou à quelque fin que ce soit sans son consentement;
  - (3) permettre à un individu d'avoir accès à ces renseignements, d'en obtenir une copie intégrale ou partielle, et d'y apporter des rectifications ou modifications;
  - (4) recueillir, conserver, utiliser ou communiquer tout registre de renseignements génétiques personnels identifiables en veillant à ce que l'information soit à jour et adaptée à l'usage qui doit en être fait et à ce qu'il existe suffisamment de mesures de protection pour éviter l'utilisation de ces renseignements à mauvais escient;
  - (5) permettre des exceptions aux exigences relatives à la confidentialité des renseignements conservés anonymement uniquement pour la recherche, et
  - (6) voir à ce que des poursuites au civil et au criminel soient engagées pour tout préjudice causé par des actes de négligence intentionnels ou délibérés qui violent tout droit de la personne prévu dans cette loi. (Traduction)

Le projet de loi protégerait les renseignements génétiques qui ne concernent que les personnes en vie<sup>7</sup>. Selon la définition qu'il en donne, les renseignements génétiques désignent "tout renseignement qui décrit, analyse ou identifie intégralement ou en partie un génome associé à un individu donné"<sup>8</sup>. (Traduction)

La Loi ne s'appliquerait pas de manière générale au secteur privé. Elle n'aurait que pour effet de limiter les initiatives des "organismes" du gouvernement fédéral américain. Le terme "organisme" désigne, aux termes de la Loi, tout ministre exécutif, ministère à vocation militaire, entreprise d'État, société contrôlée par l'État, toutes les entreprises ayant passé des contrats avec le gouvernement, ou organisme que le gouvernement subventionne et qui conserve des renseignements génétiques suite à la signature d'un contrat avec le gouvernement fédéral ou à la réception d'une ou de subventions de ce dernier ou tout autre service administratif gouvernemental (y compris l'Executive Office of the President), ou tout organisme de réglementation indépendant.»<sup>14</sup>

### **Council for Responsible Genetics**

Boston est le siège du Council for Responsible Genetics. Il s'agit d'une organisation nationale qui regroupe entre autres des scientifiques, des représentants de la santé publique, des syndicalistes, des personnes qui militent pour la santé de la femme. Les extraits suivants sont tirés d'une déclaration faite par le comité de génétique humaine qui relève du Conseil<sup>10</sup>. Bien que l'analyse contenue dans la déclaration semble surtout s'inspirer du droit américain, bien des questions s'appliquent également aux tests génétiques pratiqués au Canada.

À mesure que les tests génétiques deviennent faciles à administrer et que leur pratique se répand, un nombre croissant de personnes seront cataloguées à partir de renseignements génétiques à valeur purement prédictive. Ce genre d'information, que son exactitude soit confirmée ou infirmée par la suite, incitera certains secteurs de notre société à étiqueter des individus à partir de leurs caractéristiques génétiques et à établir des distinctions entre eux selon les risques perçus à long



terme sur le plan de la santé et les prévisions concernant les capacités et les incapacités futures. Le recours au diagnostic génétique prédictif crée une nouvelle catégorie d'individus qui ne sont pas malades, mais qui ont des raisons de penser qu'ils pourraient bien être atteints d'une affection précise à un moment donné : les malades bien portants.

.....

**[Tests exigés par l'employeur]** Le fait de fonder des décisions relatives au recrutement sur les caractéristiques génétiques ouvre la voie à des généralisations indues à propos du rendement de l'employé et contribue à faire admettre la notion selon laquelle les employeurs doivent se livrer à une telle pratique afin de réduire les coûts de main-d'oeuvre.

.....

Pour comprendre à quel point il est important que le respect de la confidentialité des renseignements génétiques soit assuré par les lois, il suffit de voir la discrétion dont doivent faire preuve les employeurs dans l'utilisation de renseignements médicaux. Bien qu'il soit possible de contester les pratiques de recrutement d'un employeur qui établissent une distinction fondée sur les renseignements médicaux, il est très difficile de prouver ce genre de pratiques.

.....

**[Tests pratiqués par les assureurs]** Les assureurs aussi sont fortement incités, pour des raisons financières, à détecter les personnes qui présentent un risque élevé de problèmes de santé.

.....

Sans une loi exigeant que tous les assureurs couvrent les populations à risque sans distinction aucune, ceux qui assurent une protection complète sont financièrement désavantagés.

.....

La mise en banque de données augmente le risque que des renseignements génétiques soient utilisés d'une façon qui porte atteinte à la vie privée de l'individu et encourage des rapprochements épidémiologiques irresponsables sur le plan génétique. Pour mesurer pleinement les répercussions de la mise en banque de renseignements génétiques, il faut répondre à trois questions: (a) quels renseignements conserve-t-on, (b) qui a accès à l'information, et (c) comment peut-on utiliser de tels renseignements? (Traduction)

### ***Le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS)***

Le CIOMS travaille sous l'égide de l'Organisation mondiale de la Santé et de l'UNESCO. Son prédécesseur a été créé en 1949 et porte le nom actuel depuis 1952. Parmi ses objectifs figurent la promotion d'activités internationales dans le domaine des sciences médicales et la défense générale des intérêts scientifiques du milieu biomédical à l'échelle internationale.

Le CIOMS s'emploie actuellement à élaborer des lignes directrices relatives aux règles d'éthique dans la recherche et les pratiques épidémiologiques. Le comité de direction du CIOMS a terminé la version finale de son rapport, *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*, en 1991. Les lignes directrices traitent entre autres de la question de la vie privée et seront utiles à la recherche épidémiologique dans bien des domaines, y compris la génétique et les tests génétiques.

Comme le lecteur s'en apercevra, l'une des grandes questions d'ordre éthique est de savoir comment éviter de stigmatiser les groupes dans la recherche épidémiologique.

## **I. Introduction**

1. Les lignes directrices qui suivent ont pour objet d'aider les chercheurs, les décideurs dans le domaine de la santé, les membres de comités éthique et d'autres intervenants à

composer avec les questions d'ordre éthique qui se posent en épidémiologie. Elles peuvent aussi faciliter la définition de normes éthiques pour les études épidémiologiques.

2. Les lignes directrices sont l'expression d'une volonté de faire en sorte que les études épidémiologiques soient conformes à des normes éthiques. Ces normes s'appliquent à tous ceux qui entreprennent n'importe quel type d'activité visé par les lignes directrices. Les chercheurs doivent toujours répondre de l'intégrité de leurs études sur le plan éthique.
3. L'épidémiologie désigne l'étude de la distribution et des déterminants des phénomènes liés à la santé dans des populations données, et l'application de cette étude dans la lutte contre les problèmes de santé.

#### **IV. Principes d'éthique qui s'appliquent à l'épidémiologie**

.....

##### **3. Réduction au minimum des préjudices**

###### **3.1 Préjudices et malfaisance**

Lorsqu'ils prévoient entreprendre une étude, les chercheurs doivent reconnaître qu'ils risquent de causer des préjudices, autrement dit de léser, et de faire du mal, c'est-à-dire de transgresser des valeurs. C'est mal de considérer les membres des communautés comme uniquement du matériel impersonnel à des fins d'étude même si on ne leur cause pas de préjudice.

.....

Lorsqu'on examine les aspects éthiques [des études épidémiologiques], il faut toujours évaluer les risques de stigmatisation, de préjugés, de perte de prestige ou d'estime de soi ou de perte financière auxquels s'exposent les individus ou les

groupes qui prennent part à une étude. Les chercheurs doivent informer les comités d'éthique et les sujets potentiels des risques perçus et leur proposer des moyens de les prévenir ou de les atténuer. Les chercheurs doivent aussi démontrer que les bénéfices dépassent les risques tant pour les individus que pour les groupes.

.....

### **3.2 Prévention des préjudices causés à des groupes**

Les études épidémiologiques peuvent accidentellement exposer des groupes et des individus à subir des préjudices, par exemple, une perte financière, la stigmatisation, la culpabilisation ou la suppression de services. Les chercheurs qui découvrent des renseignements de nature délicate pouvant placer un groupe dans la situation d'être critiqué ou mal traité devraient se montrer discrets dans leur façon de divulguer et d'expliquer les résultats de leurs recherches. Lorsque le lieu où s'est déroulée l'étude ou les circonstances dans lesquelles celle-ci a été réalisée contribuent à la compréhension des résultats, les chercheurs doivent expliquer comment ils se proposent d'empêcher que le groupe ne subisse de préjudices; par exemple, par le respect de la confidentialité et l'utilisation d'un langage qui exclut tout jugement critique moral à l'égard du comportement des sujets.

.....

### **3.3 Publicité dangereuse**

Il peut y avoir incompatibilité entre, d'une part, ne causer aucun préjudice, et d'autre part, dévoiler la vérité et publier des résultats scientifiques. On peut limiter les torts en interprétant les données de manière à protéger les intérêts de ceux qui sont à risque, sans pour autant sacrifier à l'intégrité scientifique. Les chercheurs devraient, dans la mesure du possible, anticiper et éviter les erreurs d'interprétation qui pourraient causer des préjudices.

.....

#### 4. Confidentialité

Les recherches peuvent consister entre autres en la collecte et la mise en banque de données qui intéressent les individus et les groupes; de telles données peuvent causer du tort ou nuire lorsqu'elles sont dévoilées à des tiers. C'est pourquoi les chercheurs devraient prendre les dispositions voulues afin de protéger la confidentialité de ces renseignements, par exemple, en ne révélant pas l'information qui pourrait mener à l'identification des personnes concernées, ou en limitant l'accès aux données, ou de quelque autre façon. En épidémiologie, on a pour coutume de se servir de chiffres afin de protéger l'identité des sujets. Lorsque la confidentialité d'un groupe ne peut être assurée ou lorsqu'elle n'est pas respectée, les chercheurs devraient prendre des mesures afin de sauvegarder ou de rétablir la réputation du groupe.

L'information recueillie à propos de sujets humains se divise généralement comme suit:

**Les renseignements non corrélés**, que l'on ne peut associer au sujet concerné puisque ce dernier n'est pas connu du chercheur. Dans ce cas, la confidentialité n'est pas en jeu, et la question du consentement ne se pose pas.

**Les renseignements corrélés**, qui peuvent être:

- anonymes, lorsqu'ils ne peuvent être associés au sujet concerné sauf par un code ou par quelque autre moyen uniquement connu de cette personne, et que le chercheur ne peut connaître l'identité de la personne;
- non nominatifs, lorsqu'ils peuvent être associés à la personne par un code (qui ne comprend pas l'identité personnelle) connu de la personne et du chercheur, ou

- nominatifs, lorsque les renseignements sont liés au sujet par un élément d'identification personnelle, généralement le nom.

Les épidémiologistes font abstraction des données d'identification personnelle lorsqu'ils regroupent les données pour les besoins d'une analyse statistique. Les données qui permettent d'identifier la personne ne seront pas utilisées lorsqu'on peut réaliser l'étude sans identifier les sujets - par exemple, quand on analyse les échantillons de sang prélevés anonymement pour détecter l'infection par le VIH. Lorsque les éléments d'identification personnelle sont conservés à des fins de recherche, les chercheurs doivent expliquer aux comités d'examen le bien-fondé de cette mesure et les moyens qui seront mis en oeuvre pour protéger la confidentialité des données. Si, avec le consentement des sujets, les chercheurs établissent un lien entre différentes séries de données concernant des individus, ils protègent généralement la confidentialité en regroupant les données sous forme de tableaux ou de graphiques. Dans l'administration publique, l'obligation de protéger la confidentialité est souvent renforcée par l'exigence du secret qui est imposée aux employés.

---

## Notes en fin de chapitre

(1) La bibliographie a été fournie avec de la documentation recueillie par le Health Law and Policy Institute de l'University of Houston, pour une conférence intitulée "Legal and Ethical Issues Raised by the Human Genome Project". La conférence a eu lieu à Houston, du 7 au 9 mars 1991. La bibliographie, qui date du 14 février 1991, a été établie par Michael S. Yesley du Los Alamos National Laboratory.

(2) *Recommandation No.(90) 13 présentée par le comité des ministres aux États membres sur le dépistage génétique prénatal, le diagnostic génétique prénatal et les conseils génétiques* (adoptée par le comité des ministres le 21 juin 1990 lors de la 442e réunion des sous-ministres); contenue dans le document d'information du Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique (CAHBI): *Le dépistage génétique prénatal, le diagnostic génétique prénatal et les conseils génétiques* (Strasbourg, le 30 juillet 1990 : Réf. : FCAHBIINF.903).

(3) Conseil de l'Europe, Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique (CAHBI), *Actualités bioéthiques no 1* (1990), (Strasbourg, le 29 août 1990 : Réf : FCAHBIINF. 904)

- (4) Conseil de l'Europe, Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique, voir note (3) ci-dessus, pp. 21-22.
- (5) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, OTA-BA-455 (Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office, octobre 1990), pp. 41-42.
- (6) Ibid., p. 42.
- (7) Selon la définition qu'en donne le paragraphe 101.(3), le terme "individu" désigne une personne vivante.
- (8) Par. 101.(2). D'après cette définition, l'échantillon proprement dit de matériel génétique ne semble pas être considéré comme de "l'information génétique".
- (9) Par. 101.(1).
- (10) L'énoncé au complet est reproduit dans *Issues In Reproductive and Genetic Engineering*, Vol. 3 (1990) pp.287-95.