

L'UTILISATION DES PARTIES DU CORPS HUMAIN POUR FINS DE RECHERCHE : L'ARTICLE 22 DU CODE CIVIL DU QUÉBEC

Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens

Volume 25, numéro 1-2, 1994–1995

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1108180ar>

DOI : <https://doi.org/10.17118/11143/12919>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke

ISSN

0317-9656 (imprimé)

2561-7087 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Kouri, R. P. & Philips-Nootens, S. (1994). L'UTILISATION DES PARTIES DU CORPS HUMAIN POUR FINS DE RECHERCHE : L'ARTICLE 22 DU CODE CIVIL DU QUÉBEC. *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, 25(1-2), 359–396. <https://doi.org/10.17118/11143/12919>

Résumé de l'article

Les auteurs analysent l'article 22 du *Code civil du Québec* concernant l'utilisation des parties du corps humain aux fins de recherche médicale. Ils décrivent les conditions auxquelles cette recherche est soumise par le législateur ainsi que les sanctions possibles en cas de non-respect de ces conditions. Ils soulignent les dangers que pourrait entraîner la recherche, génétique particulièrement, pour le droit du patient à la vie privée.

**L'UTILISATION DES PARTIES DU CORPS HUMAIN
POUR FINS DE RECHERCHE :
L'ARTICLE 22 DU CODE CIVIL DU QUÉBEC***

par Robert P. KOURI**
Suzanne PHILIPS-NOOTENS***

Les auteurs analysent l'article 22 du Code civil du Québec concernant l'utilisation des parties du corps humain aux fins de recherche médicale. Ils décrivent les conditions auxquelles cette recherche est soumise par le législateur ainsi que les sanctions possibles en cas de non-respect de ces conditions. Ils soulignent les dangers que pourrait entraîner la recherche, génétique particulièrement, pour le droit du patient à la vie privée.

In this paper, the writers analyze article 22 of the Civil Code of Quebec which deals with the use of body parts for purposes of medical research. They describe the conditions under which such research may legally be undertaken and the sanctions which may be incurred when these conditions are not met. Particular emphasis is placed on the use of body parts in genetic research and the risks that research of this nature may entail with regards to the patient's right to privacy.

1. Ce texte a été soumis pour publication le 24 novembre 1995.
2. Professeur titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke.
3. Professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	361
I- LE CADRE DE L'ARTICLE 22 C.C.Q. ET LES OBJECTIFS POURSUIVIS PAR LE LÉGISLATEUR	365
A. Le cadre de l'article 22 C.c.Q.	365
1. Le prélèvement de parties du corps dans le cadre de soins prodigués	366
2. Le consentement	367
B. Les objectifs poursuivis par le législateur et la cession des parties du corps	372
1. Le respect de l'autonomie, de la dignité et de l'intimité de la personne	373
2. La cession implicite des parties du corps	375
II- LA CONTRAVENTION AUX DISPOSITIONS DE L'ARTICLE 22 C.c.Q.	378
A. La cessation de l'usage non autorisé des parties du corps	378
1. Le droit au suivi	379
2. L'injonction	380
B. La suppression des données obtenues par l'usage non autorisé des produits	382
1. L'accès aux données de recherche	383
2. La suppression des données de recherche	385
C. Le recours en dommages	387
1. Les recours pour atteinte à l'autonomie et à la vie privée de la personne	388
2. Les dommages exemplaires	391
III- LE DROIT TRANSITOIRE	392
CONCLUSION	395

INTRODUCTION

Les nouvelles dispositions du Code civil du Québec concernant l'intégrité de la personne, au lieu de rassurer les professionnels et les gestionnaires du réseau de la santé, peuvent être une source de tracasseries à cause des incertitudes entourant leur application. L'autre aspect perturbateur résultant de l'adoption du nouveau Code se rapporte à certaines habitudes ou usages observés depuis fort longtemps dans les milieux médicaux et qui deviennent, du jour au lendemain, des pratiques à proscrire. Il en est ainsi de l'article 22 C.c.Q., qui soulève un certain nombre de difficultés pour les scientifiques, particulièrement ceux poursuivant des recherches épidémiologiques dans le domaine de la séropositivité et du SIDA, ou encore de la génétique, par exemple. À cause de l'ignorance ou des préjugés entourant leur situation, les séropositifs et les sidéens font souvent l'objet de pratiques discriminatoires¹. Ils entretiennent donc une grande méfiance quant à l'utilisation de leur sang pour des fins de recherche, craignant que leur droit au secret professionnel ne soit compromis. Notre commentaire vise entre autres à vérifier si ces inquiétudes sont bien fondées.

L'article 22 C.c.Q. énonce le principe que :

«Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle.»

Malheureusement, les commentaires du Ministre de la justice accompagnant le Code civil ne nous renseignent pas davantage sur les paramètres de cette disposition. En effet, après avoir affirmé que l'article 22 est de droit nouveau et qu'il sert à permettre l'avancement de la science médicale et l'amélioration des soins, le Ministre ajoute tout simplement qu'il «... est

1. V.g. *Hamel c. Malaxos*, [1994] R.J.Q. 173 (C.Q.); *Commission des droits de la personne du Québec et G.G.*, [1995] R.J.Q. 1601, J.E. 95 - 985 (T.D.P.).

essentiel, toutefois, de s'assurer que la poursuite de cet objectif se fasse dans le respect des droits des personnes concernées, ...»².

C'est sans doute en vue de mieux assurer la protection des droits de la personne que l'article 22 C.c.Q., avant son adoption, a fait l'objet d'un remaniement. Lors du dépôt de la version finale de cet article, le législateur avait apporté un changement important à la philosophie prônée par le projet de Code civil³, qui consacrait le principe de l'approbation présumée du patient à toute démarche de recherche en affirmant que les parties du corps prélevées sur la personne dans le cadre de soins qui lui étaient prodigués pouvaient être utilisées aux fins de recherche «... sauf lorsque la personne concernée ou celle habilitée à consentir pour elle s'y oppose.» Mais pour rendre ces dispositions conformes au principe de la liberté et de la dignité de la personne, le législateur a remplacé le principe de l'«*opting out*» par celui de l'«*opting in*», c'est-à-dire qu'au lieu de présumer l'acquiescement de la personne, on doit exiger son consentement éclairé⁴. Ainsi a-t-on alourdi la tâche des chercheurs.

D'où origine le principe consacré par l'article 22 C.c.Q.? Dans ses Commentaires, le Ministre de la justice ne fait allusion à aucune source. Nous pouvons exclure l'influence de l'Office de révision du Code civil (ORCC) car dans son *Projet de Code civil* ainsi que dans les commentaires l'accompagnant, l'ORCC n'a pas traité de cette question. Nous pouvons également écarter d'emblée la législation française comme source de cette disposition car le législateur français n'a adopté les lois n° 94-653 et 94-654 du 29 juillet 1994 *Relative au respect du corps humain*⁵ et *Relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostique prénatal*⁶ qu'après l'adoption du Code civil du Québec. Qui plus est, il n'y a aucune disposition analogue à l'article 22 C.c.Q. dans la législation française. Par contre, l'arrêt américain *Moore v. Regents of the*

2. Commentaires du ministre de la Justice, *Le Code civil du Québec*, Québec, Les Publications du Québec, 1993, t. 1, p. 22.

3. Projet de loi 125, 1^{re} session, 34^e législature 1990.

4. E. DELEURY, «La personne en son corps : l'éclatement du sujet», (1991) 70 R. du B.Can. 448, p. 471.

5. D.S. 1994, p. 406.

6. *Ibid.*, p. 409.

*University of California*⁷, qui a été remarqué par la doctrine⁸, semble avoir joué un rôle prépondérant, comme le confirme la lecture des décisions rendues par les différentes instances dans cette affaire.

Les circonstances factuelles inusitées entourant *Moore* sont relativement simples. En 1976, on diagnostique chez John Moore une forme de leucémie extrêmement rare. On le réfère au docteur Golde, spécialiste en oncologie et affilié au Centre Hospitalier de l'Université de Californie à Los Angeles. Parmi les moyens thérapeutiques proposés pour arrêter le cours de la maladie, le docteur Golde lui conseille l'ablation de la rate. Avant l'intervention, cependant, le médecin fait des démarches auprès du patient pour pouvoir conserver une partie de la rate afin de poursuivre ses recherches. Les traitements prodigués procurent à Moore une nette amélioration.

Par la suite, celui-ci est examiné à plusieurs reprises par le docteur Golde qui, à chaque occasion, obtient des prélèvements de sang, de peau, de moelle osseuse et de sperme. Pendant ce temps, et dans le cadre de ses travaux de recherche, le médecin et son équipe développent, à partir des cellules prélevées, une lignée cellulaire pour laquelle Golde et son associé se font accorder un brevet qu'ils cèdent à l'Université de Californie. Suite à une entente avec deux sociétés spécialisées en biotechnologie, tous réalisent des bénéfices

7. 249 Cal. Rptr 495 (1988, Court of Appeal); 271 Cal. Rptr 146 (1990, California Supreme Court); permission d'appeler à la Cour suprême des États-Unies refusée, 111 S. Ct. 1388; 499 U.S. 936.

8. Voir par exemple, Commission de Réforme du Droit du Canada, *Prélèvement et utilisation médicale de tissus et d'organes humains*, Document de travail n° 66, Ottawa, Ministère des approvisionnements et services Canada, 1992, pp. 85 et suivants; R. MARUSYK, M. SWAIN, «A Question of Property Rights in the Human Body», (1989) 21 Ottawa L.R. 351; Michelle BRAY, «Personalizing Personality : Toward a Property Right in Human Bodies», (1990) 69 Texas L.R. 209; Hannah HORSLEY, «Note - Reconsidering Inalienability for Commercially Valuable Biological Materials», (1992) 29 Harvard J. On Legislation 223; Anne CORRIGAN, «A Paper Tiger : Lawsuits Against Doctors For Non-Disclosure of Economic Interests in Patient's Cells, Tissues and Organs», (1992) 42 Case Western Reserve L.R. 565; Helen BERGMAN, «Case Comment : Moore v. Regents of the University of California», (1992) 18 American Journal of Law & Medicine 127; B. DICKENS, «Living Tissue, Organ Donors, and Property Law : More on Moore», (1992) 8 J. Contemp. Health Law & Policy 73; W. BOULIER, «Sperm, Spleens, and Other Valuables : The Need to Recognize Property Rights in Human Body Parts», (1995) 23 Hofstra L.R. 693, pp. 701 et seq.

économiques considérables. Lorsqu'il se rend compte des enjeux commerciaux résultant de l'exploitation de sa lignée cellulaire, Moore entame une poursuite afin de se faire indemniser.

En première instance, bien que plusieurs moyens soient invoqués, il insiste particulièrement sur le délit d'appropriation illicite (*tort of conversion*)⁹. Les défendeurs lui opposent des fins de non-recevoir (*demurrers*) basées sur l'insuffisance des allégués pour soutenir les recours intentés. Ces fins de non-recevoir sont accueillies par la Cour supérieure. Moore en appelle de la décision, prétendant que les faits allégués sont suffisants pour faire valoir une action pour appropriation illicite.

La Cour d'appel de Californie renverse la décision de première instance et reconnaît chez tout individu, un genre de droit de propriété («*a property interest*») ayant pour objet les tissus prélevés sur son corps, droit susceptible de fonder une action pour appropriation illicite.

Sur appel, la Cour suprême de la Californie ne tarde pas à écarter la pertinence de la notion de propriété pour caractériser les droits de l'individu sur les parties de son corps, préférant les qualifier d'objets *sui generis*¹⁰. Le tribunal affirme que l'obtention d'un brevet suite au développement de la lignée cellulaire prouve que c'est essentiellement l'ingéniosité de Golde et de son collaborateur, et non le rôle passif de Moore en tant que «fournisseur» de certaines cellules, qui constitue l'apport primordial. Ce brevet établit que la lignée cellulaire est une chose nouvelle et distincte¹¹ à l'égard de laquelle Moore n'a aucun droit. Par contre, la Cour reconnaît que le docteur Golde a violé son devoir de renseigner Moore avant l'opération sur ses intérêts scientifiques et économiques à l'utilisation des cellules de la rate. Selon le juge Panelli,

9. Selon la décision en Cour d'appel (*supra*, note 7, p. 498), Moore avait invoqué «lack of informed consent, breach of fiduciary duty, fraud and deceit, unjust enrichment, quasi-contract, breach of implied covenant of good faith and fair dealing, intentional affliction of emotional distress, negligent misrepresentation, interference with prospective advantageous economic relationships, slander of title, accounting and declaratory relief».

10. *Supra*, note 7, p. 156.

11. *Ibid.*, p. 159.

«The possibility that an interest extraneous to the patient's health has affected the physician's judgment is something that a reasonable patient would want to know in deciding whether to consent to a proposed course of treatment. It is material to the patient's decision and thus, a prerequisite to informed consent.

... [T]he physician's extraneous motivation may affect his judgment and is, thus, material to the patient's consent.»¹²

Même si l'intervention avait un but essentiellement thérapeutique pour Moore, ceci ne pouvait occulter le fait que le médecin avait des intérêts distincts de ceux du patient et qu'il y avait donc un conflit d'intérêt potentiel¹³.

C'est sans doute en vue d'éliminer ce genre de conflit que le législateur québécois a voulu réglementer l'exploitation des parties du corps humain dans un but de recherche.

Afin de comprendre la portée de l'article 22 C.c.Q., nous nous proposons d'examiner en premier lieu les conditions d'application de cette disposition et les objectifs poursuivis par le législateur, ensuite les sanctions en cas de violation de cet article, et enfin le droit transitoire applicable.

I- LE CADRE DE L'ARTICLE 22 C.C.Q. ET LES OBJECTIFS POURSUIVIS PAR LE LÉGISLATEUR

A. Le cadre de l'article 22 C.c.Q.

L'article 22 C.c.Q. énonce un certain nombre de conditions à respecter pour valider la recherche sur les tissus ou produits humains.

12. *Ibid.*, p. 151.

13. *Ibid.*, p. 153.

1. Le prélèvement de parties du corps dans le cadre de soins prodigués

D'abord, il doit s'agir d'une partie du corps et, selon le législateur, cette expression est suffisamment large pour comprendre les organes, les tissus ou les «autres substances» humains. Ainsi, conformément au libellé de l'article, seraient considérés comme des parties du corps le sang, l'urine, la salive, les selles¹⁴, le placenta, le sperme¹⁵, les ovules, etc.¹⁶. On pourrait aussi y inclure les débris embryonnaires ou foetaux résultant d'un avortement spontané ou provoqué, d'autant plus que la Cour suprême dans *Daigle c. Tremblay*¹⁷ a refusé de reconnaître au fœtus la personnalité¹⁸. Notons également que par cet article, le législateur ne vise que les parties du corps prélevées sur la personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués¹⁹. La nuance est importante car de toute évidence, l'article 22 C.c.Q. ne s'intéresse pas aux actes ayant pour finalité l'aliénation des parties du corps en vue d'une transplantation ou autre activité médicale. Il s'applique aux sous-produits résultant de l'administration des soins, c'est-à-dire d'actes ayant une finalité centrée sur le patient. Le Code n'apporte aucune distinction entre les soins thérapeutiques et les soins non-thérapeutiques, ou pour reprendre les termes mêmes du législateur, entre les soins requis et les

-
14. En droit américain voir *Venner v. State*, 354 A. 2d 483 (Md, 1974), 367 A. 2d 949 (1977), permission d'appeler à la Cour suprême refusée, 431 U.S. 932 (1977).
 15. En droit américain voir *Hecht v. Superior Court*, 20 Cal. Rptr 2d 275 (Court of Appeal, 1993), permission d'appeler à la Cour suprême refusée le 2 septembre 1993; Voir également Jennifer LONG COLLINS, «*Hecht v. Superior Court : Recognizing a Property Right in Reproductive Material*», (1995) 33 U. of Louisville J. of Family Law 661.
 16. Une auteure qualifie certaines de ces choses de «déchets hospitaliers», cf Marie-Angèle HERMITTE, «Le corps hors du commerce, hors du marché», (1988) 33 Arch. Phil. Droit 323, p. 338.
 17. [1989] 2 R.C.S. 530.
 18. Robert P. KOURI, «The Law Governing Human Experimentation in Québec», (1991) 22 R.D.U.S. 77, p. 105; E. DELEURY, *supra* note 4, p. 457; Suzanne PHILIPS-NOOTENS, «Être ou ne pas être...une personne juridique : variations sur le thème de l'enfant conçu», dans *Mélanges Germain Brière*, Montréal, Wilson et Lafleur, 1993, p. 197; E. DELEURY et D. GOUBAU, *Le droit des personnes physiques*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, p. 16, n° 10.
 19. Dans ses commentaires, (*supra*, note 2, p. 23), le Ministre de la justice insiste sur ce point lorsqu'il affirme que le consentement des personnes concernées ou celui de leur représentant est requis, «... et, surtout, les prélèvements doivent être faits dans le cadre de soins qui leur sont prodigués».

soins non requis par l'état de santé du patient. Par contre, lorsque l'aliénation ou le prélèvement s'effectue essentiellement dans un but altruiste, la légalité de ces actes relève plutôt de l'article 19 C.c.Q.

En second lieu, l'article ne vise que la *recherche* portant sur les parties du corps prélevées lors des soins. Aucune allusion n'y est faite quant à la propriété et à l'aliénation de ces produits corporels²⁰. En réalité cependant, il est difficile de dissocier ces deux éléments. Comment envisager l'utilisation des «débris» humains pour fins de recherche sans admettre en même temps le transfert ou l'abandon de ces choses au chercheur ou encore à l'institution où s'effectuent ces recherches? Il serait inimaginable que, dans l'esprit des parties concernées, le scientifique soit tenu de les rendre à la personne chez qui ils ont été prélevés. Malgré tout, il importe de ne pas perdre de vue que l'objectif poursuivi est l'acquisition des connaissances et non le transfert de la propriété.

2. Le consentement

En ce qui a trait à la nécessité d'obtenir le consentement afin de poursuivre des recherches sur les parties du corps, plusieurs aspects doivent être précisés.

Le Code exige que le consentement donné à l'utilisation des parties ou produits du corps soit celui du patient dont ils proviennent, ou d'une personne habilitée à consentir pour lui. Or, dans le cas de majeurs inaptes ou de mineurs, la personne habilitée est la même que celle qui peut consentir aux soins de santé prodigués. Donc, logiquement, la désignation de ceux pouvant consentir pour autrui et les conditions de validité de leur consentement dépendraient de la nature de ces soins, la loi étant plus exigeante à l'égard des soins non requis par l'état de santé de la personne. La question qui se pose alors à cet égard est de

20. Ni, à plus forte raison, à leur exploitation commerciale : cf. Monique OUELLETTE, «Des personnes», dans *La Réforme du Code civil*, t. 1, *Personnes, successions, biens*, Ste-Foy, P.U.L., p. 32, note 45. Les formules de consentement aux interventions chirurgicales utilisées dans les centres hospitaliers stipulent un abandon ou un transfert des tissus en faveur du centre hospitalier : cf S. GASCON, *L'utilisation médicale et la commercialisation du corps humain*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1993, p. 59. Mais il importe de souligner que cet abandon ne confère pas pour autant au centre hospitalier le droit de s'en servir à des fins de recherche.

savoir si les *autres* conditions de validité du consentement aux soins s'appliquent à la permission additionnelle nécessaire afin d'effectuer des recherches sur les «déchets» humains. Prenons, par exemple, l'article 17 C.c.Q. qui affirme que le mineur âgé de quatorze ans et plus ne peut consentir seul aux soins non requis par son état de santé si ceux-ci présentent des risques sérieux et comportent des effets graves et permanents. En effet, son consentement doit alors être soutenu par celui du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur. Il est évident que cette exigence a pour but d'éviter une décision irréfléchie ou hâtive en matière de soins non essentiels et aux conséquences potentiellement sérieuses. Mais à l'égard de la permission d'effectuer des recherches sur des substances prélevées à l'occasion d'un tel acte médical, il nous semble que l'intérêt collectif à l'encouragement de la recherche, ainsi que l'absence de conséquences supplémentaires pour l'intégrité somatique du patient, militent en faveur de la validité de la seule autorisation éclairée du mineur, sans que les autres formalités soient nécessaires. Sinon, l'alourdissement des conditions de validité serait une entrave inutile à la recherche. Il faut cependant nuancer cette affirmation si la recherche comporte en elle-même des risques particuliers dont le mineur pourrait mal mesurer la portée et dont il est fait état plus loin.

Un patient peut aussi consentir avant sa mort à ce que des recherches soient poursuivies après celle-ci sur différents produits de son corps déjà prélevés. S'il décède après le prélèvement mais avant que son consentement ait pu être obtenu, le consentement des proches ou du représentant légal s'applique également, c'est-à-dire celui des personnes pouvant consentir aux soins, car le prélèvement ayant été fait avant le décès, l'utilisation se situe dans le prolongement de cet acte. Les articles 43 et 44 C.c.Q. ne s'appliquent que pour les prélèvements faits après le décès.

En ce qui a trait aux tissus embryonnaires ou foetaux produits lors d'un avortement, le géniteur masculin doit-il consentir à l'utilisation de ces tissus pour fins de recherche? Depuis l'arrêt *Daigle c. Tremblay*²¹, le droit québécois semble admettre sans aucune difficulté le principe que la décision de consentir à l'avortement revient exclusivement à la femme enceinte. Mais une fois cette décision prise, doit-on écarter pour autant la volonté du père quant à la façon

21. *Supra*, note 17.

de disposer des restes foetaux? Une réponse affirmative s'impose. Il nous semble que le texte de l'article 22 C.c.Q. n'admet pas une telle interprétation extensive car, peu importent les débats moraux, religieux ou métaphysiques sur le statut de l'enfant conçu, pour les fins du consentement en vue de la recherche, le fœtus est réputé *pars viscerum matris*, éliminant ainsi l'exigence de tout consentement autre que celui de la mère.

Le consentement à la recherche doit être libre et éclairé²². La qualité de l'information exigée est une question de fait dans chaque cas et pour savoir si un consentement est valable, il y a lieu d'établir l'étendue de l'obligation d'informer le patient. Suffit-il, en vertu des nouvelles dispositions, de mentionner l'usage des tissus «pour fins de recherches», sans plus, ou doit-on décrire de façon assez circonstanciée les éléments essentiels du projet? Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte. Il n'y aurait pas lieu de fournir beaucoup d'explications dans le cas de produits banals et anonymes. En règle générale, le patient typique ne s'intéresse pas au sort éventuel de ses déchets hospitaliers «ordinaires». En quoi nos sensibilités seraient-elles troublées si, afin de poursuivre des recherches, on se servait d'un appendice ou d'une vésicule biliaire enlevés d'urgence en vue de soulager le patient? Une plus grande transparence serait par contre exigée dans les cas où l'utilisation des parties du corps pourrait perturber l'esprit de la personne concernée. La situation la plus courante, déjà mentionnée, est la disposition des débris embryonnaires ou foetaux. Une autre hypothèse, relativement évidente, où la franchise serait de rigueur est celle où l'utilisation des tissus humains pourrait aboutir à des avantages économiques importants pour le chercheur ou son institution. L'arrêt *Moore*²³ est un exemple frappant de ce genre de conjoncture car, selon la preuve déposée devant le tribunal, les retombées économiques du développement de la lignée cellulaire pouvaient atteindre 3,1 milliards de dollars américains. Alors qu'en principe, le patient n'aurait aucun intérêt à se faire restituer ses déchets médicaux après une intervention, ni à s'opposer à leur utilisation pour fins de recherche, la possibilité de profiter de certains avantages économiques éventuels, comme des royalties résultant de l'exploitation d'un brevet, ne serait pas à dédaigner.

22. Article 1399 C.c.Q.

23. *Supra*, note 7. Voir l'art. 2.03.49 du *Code de déontologie des médecins du Québec*.

Mais si, par contre, les parties prélevées restent identifiées au nom du donneur, si elles permettent de plus des recherches ultérieures non encore déterminées, ce qui sera le cas de la génétique particulièrement, la question est infiniment plus complexe. L'on peut se demander alors à quel point le consentement est effectivement éclairé : le public comprend certainement très mal la portée réelle des utilisations qui peuvent être faites des échantillons, dans un domaine où les connaissances évoluent si rapidement et où les informations obtenues ont une portée que nulle autre analyse ne permet. Les risques d'atteinte à l'autonomie et à la vie privée de l'individu, avec toutes leurs répercussions sociales, sont dès lors bien présents. C'est pourquoi nous sommes d'opinion que les exigences du consentement éclairé à l'utilisation des produits du corps pour la recherche, et donc la portée de l'obligation d'informer, doivent être modulées en fonction du type de recherche et des conséquences potentiellement néfastes pour le patient ou son entourage.

Lorsque de nouvelles études sont entreprises, rien n'empêche de demander le consentement du patient pour des recherches ultérieures sur les mêmes échantillons. Il faudra rencontrer à nouveau les exigences du consentement éclairé, en fonction des risques encourus. Le chercheur devrait, en cas de doute, s'assurer auprès du patient de son consentement à être sollicité ultérieurement si besoin est. Quant au jumelage des nouvelles données recueillies avec des renseignements déjà contenus en banque, ou dans d'autres banques, il est proprement inacceptable d'y procéder sans le consentement explicite du patient, après que la portée de ce jumelage lui ait été expliquée. Toute autre attitude contreviendrait à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*²⁴ et au *Code civil*²⁵.

24. Voir notre deuxième partie.

25. La constitution de banques d'échantillons et de banques de données de tous ordres représente pour les citoyens une grave menace, stigmatisée déjà par plusieurs auteurs : voir notamment R. LAPERRIÈRE, «La protection des renseignements personnels dans le secteur privé et la loi québécoise de 1993», dans R. CÔTÉ et R. LAPERRIÈRE, *Vie privée sous surveillance : la protection des renseignements personnels en droit québécois et comparé*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, 55, p. 59 et les travaux du Groupe de recherche informatique et droit (GRID), *ibid.*, p. 55; P.A. COMEAU, «Les dossiers médicaux, enjeu de société», (1993) 33:2 Bulletin de la Corporation Professionnelle des médecins du Québec 4.

De qui relève l'obligation d'obtenir le consentement à la disposition des tissus pour fins de recherche? La relation traditionnelle entre le médecin traitant et son patient est fondée sur la confiance mutuelle ou l'*intuitus personae*. Il doit certes obtenir le consentement pour l'intervention qu'il pratique. Peut-il en même temps requérir le consentement pour fins de recherche? Et si tel est le cas, agit-il en son propre nom, ou comme mandataire du ou des chercheurs? Ceci supposerait que ces derniers soient d'ores et déjà déterminés, car on ne peut agir au nom de personnes hypothétiques. Ou bien une recherche spécifique est déjà en cours, et l'on attend les échantillons du patient pour les y inclure : le médecin traitant agit alors au nom du chercheur si celui-ci ne se présente pas lui-même pour obtenir le consentement et laisse le médecin traitant fournir les explications nécessaires. Ou encore, le médecin traitant se contente de mettre en rapport le chercheur ou son représentant²⁶ et le patient, avec l'accord de celui-ci²⁷. Dès lors, l'information et l'obtention du consentement relèvent du chercheur. Le médecin traitant a-t-il donc l'obligation de s'informer pour savoir si les parties prélevées vont servir à la recherche? Certes non, s'il n'a pas été au préalable sollicité en ce sens par les chercheurs. Dans la plupart des cas, c'est l'institution hospitalière qui va se charger de faire signer un consentement général pour l'utilisation des résidus, et celui-ci devient donc partie intégrante du contrat hospitalier. Seuls les cas d'usage particulier, ou encore non anonyme, exigeraient un consentement spécifique, tel que précisé plus haut.

Quant à la forme du consentement, en principe, il n'a pas à être donné par écrit comme condition de validité *ad solemnitatem* et ce, nonobstant les termes de l'article 24 C.c.Q. affirmant que tout consentement «...à l'aliénation d'une partie du corps ou à une expérimentation doit être donné par écrit». D'après l'économie des dispositions du Code civil concernant l'intégrité de la personne, il nous semble évident que les aliénations envisagés par l'article 24 C.c.Q. sont celles provenant d'actes non-thérapeutiques altruistes comme, par exemple, le don du sang ou d'un rein. L'exigence du consentement écrit a pour but de tempérer un excès d'enthousiasme passager et d'obliger le donneur à

26. Par exemple, le représentant local, pour les études multicentriques.

27. *Weiss c. Solomon, Kaback et The Jewish General Hospital*, (1989) 48 C.C.L.T. 280; [1989] R.J.Q. 731 (C.S.), De Blois, J. Le médecin traitant, le Dr Solomon, a sollicité le patient pour la participation à l'étude du Dr Kaback, mais en laissant à juste titre au chercheur le soin de l'information et de la sélection des sujets.

réfléchir avant de participer à un acte médical potentiellement risqué et ne comportant aucun avantage concret pour lui.

L'article 22 C.c.Q. rend-il à présent illégales certaines études épidémiologiques? Lorsque celles-ci sont pratiquées, par exemple, sur des résidus de sang prélevé par ailleurs à des fins thérapeutiques, le consentement doit certes être obtenu, mais l'absence d'exigence d'un écrit peut tempérer les craintes que pourraient éprouver certaines catégories de patients à l'égard du maintien de l'anonymat²⁸. L'absence d'écrit ne signifie pas pour autant que les chercheurs peuvent procéder en invoquant un consentement implicite, ce qui est bien différent : un consentement positif est exigé, précédé d'explications préalables d'autant plus précises que le risque est plus grand.

Penchons-nous maintenant sur les objectifs visés par le législateur en édictant l'article 22 C.c.Q.

B. Les objectifs poursuivis par le législateur et la cession des parties du corps

Le Code civil cherche à atteindre certains buts évidents par l'adoption de cet article. Il veut affirmer le respect de l'autonomie de la personne ainsi que protéger sa dignité et son intimité. Cette législation implique une autre conséquence, mais sans qu'elle soit une finalité recherchée par son adoption. Il s'agit de la cession au chercheur des parties du corps concernées. Commençons par le premier point, qui est de loin l'aspect prédominant des objectifs plus ou moins évidents de l'article 22 C.c.Q.

1. Le respect de l'autonomie, de la dignité et de l'intimité de la personne

Que le devoir de franchise de la part du chercheur envers le patient découle d'un «*fiduciary duty*» tel qu'énoncé dans *Moore*²⁹, ou qu'il résulte d'une

28. Pensons notamment aux études de dépistage du VIH et du SIDA.

29. *Supra*, note 7, pour le droit américain. En *common law* canadien voir *Ciarlariello c. Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119; *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 R.C.S. 138, p. 149; *Norberg c. Wynrib*, [1992] 2 R.C.S. 226; *Henderson c. Johnston*, [1956] 5 D.L.R. (2d) 524,

obligation de renseigner en droit québécois, l'obtention du consentement vise, d'après le Ministre de la justice, à assurer le respect des droits des personnes concernées³⁰. Nous osons croire que le droit à l'inviolabilité³¹ ou à la sécurité de la personne³² n'y figurent pas car l'atteinte à l'intégrité de la personne résultant d'une intervention médicale a déjà fait l'objet d'un consentement. Il ne s'agit pas non plus de la protection d'un droit patrimonial comme, par exemple, le droit de propriété car l'article 22 C.c.Q. ne fait aucunement allusion au transfert d'un droit sur la partie du corps qui est l'objet de la recherche.

À vrai dire, cet article a pour finalité de protéger l'autonomie, la dignité et l'intimité de la personne concernée. Au contraire, ces notions, loins d'être hétérogènes, se complètent. Selon la Commission de réforme du droit du Canada, il existe un lien entre l'autonomie de la personne, l'intégrité corporelle et la dignité humaine³³. La dignité humaine est valorisée en reconnaissant à tout individu, «... une zone d'exclusivité sur ce qui fait l'essence de son être, son identité, sa personnalité»³⁴. Cette zone d'exclusivité ne cesse pas pour autant d'englober les parties ou produits détachés du corps, tant qu'il n'y aurait pas d'expression formelle ou implicite d'une volonté à cet effet.

L'intimité de la personne est en cause de deux façons, l'une générale et l'autre plus spécifique. La plus évidente résulte de sa mention à l'article 3

pp. 533 et 534 (Ont. H.C.), confirmé par la Cour d'appel ((1958) 11 D.L.R. (2d) 19), et par la Cour suprême ((1959) 19 D.L.R. (2d) 201). Voir également B. DICKENS, «Conflicts of Interest in Canadian Health Care Law», (1995) 21 *Am. J. of L. & M.* 259.

30. *Supra*, note 2, p. 23.

31. Articles 3 et 10 C.c.Q., *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, article 1 (ci-après la Charte québécoise).

32. *Charte canadienne des droits et libertés*, partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11, article 7 (ci-après la Charte canadienne).

33. *Supra*, note 8, p. 84. La Commission s'appuie sur la décision de la Cour suprême dans *R. c. Dymnt*, [1988] 2 R.C.S. 417, p. 431 où il est écrit : «...[L]'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet, constitue une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité humaine.»

34. G. LOISEAU, «Le rôle de la volonté dans le régime de protection de la personne et de son corps», (1992) 37 R.D. McGill 965, p. 974.

C.c.Q. énumérant certains droits de la personnalité³⁵. Ces droits constituent des valeurs sous-jacentes à la notion plus générale de dignité de la personne³⁶. Une approche plus étroite de l'intimité de la personne en ce domaine ressemble à celle suggérée dans l'affaire criminelle *R. c. Borden*³⁷ par la Cour suprême, lorsqu'elle exprime certaines inquiétudes quant au prélèvement du sang de quiconque sans son approbation, car il serait alors possible de connaître et de se servir de certaines informations génétiques³⁸. Ce genre d'inquiétude ne fait que refléter le droit de tout individu de garder l'anonymat³⁹. À cet effet, il importe de souligner que le consentement du patient à l'utilisation des parties de son corps pour fins de recherche ne constitue pas, à moins d'une renonciation formelle à cet égard, une permission pour le chercheur de révéler l'identité de la personne. Ainsi, un simple consentement à la recherche laisse intact le droit du patient au secret et à l'intimité. Non seulement le chercheur doit-il demeurer discret, mais de plus, il est tenu de prendre des mesures pour éviter que l'identité de la personne ne soit découverte par quiconque.

35. «Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée. Ces droits sont incessibles.»

36. LOISEAU, *supra*, note 34, pp. 973-974.

37. [1994] 3 R.C.S. 145.

38. Voir notamment l'opinion du juge Iacobucci à la p. 161. Plus généralement, voir J.-C. GALLOUX, «De la nature juridique du matériel génétique ou la réification du corps humain et du vivant», (1989) 3 R.R.J. 521, et B. M. KNOPPERS, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1991.

39. H. P. GLENN, «Le droit au respect de la vie privée», (1979) 39 R. Du B. 879.

2. La cession implicite des parties du corps

En ce qui a trait à la propriété des parties détachées du corps, nous avons déjà suggéré que le consentement accordé à un chercheur de afin poursuivre ses travaux scientifiques en se servant des déchets opératoires comporte implicitement la cession des parties du corps concernées. L'existence de cette présomption dépend de la nature de la chose, objet du consentement, ainsi que des autres circonstances⁴⁰. La plupart du temps, le patient est indifférent au sort de ses rebuts médicaux et d'aucuns pourraient prétendre que cette indifférence équivaut à un abandon⁴¹. Mais avant de conclure à une telle solution, il y a lieu de se rappeler certains principes concernant le corps humain.

D'abord, il ne peut être question d'un droit de propriété ou autre droit subjectif ayant pour objet le corps humain comme tel, car le corps n'est pas un bien et est donc indisponible⁴². Par contre, la séparation permanente des matériels biologiques de la personne elle-même ou, en d'autres termes, leur désaffectation⁴³, fait en sorte qu'ils tombent dans le commerce. Dès lors, à condition de respecter l'ordre public, ces choses peuvent faire l'objet d'un droit de propriété et sont donc susceptibles d'aliénation. Habituellement, on a tendance à voir là un abandon de la chose, permettant ainsi à quiconque d'en devenir propriétaire par occupation⁴⁴. Dans le cas des déchets opératoires, cette prise de possession par les soignants bénéficierait à l'hôpital ou au médecin traitant. Mais l'abandon exige deux éléments : la volonté d'abandonner et le dessaisissement. Dans les cas véritables d'abandon, le désaisissant ne désigne aucun bénéficiaire des choses abandonnées. En réalité, le patient cède implicitement les tissus ou organes à l'hôpital, normalement en vue de leur disposition en conformité avec les règles de régie interne de l'hôpital ou avec celles concernant l'hygiène publique⁴⁵. Ne pourrait-on affirmer que la prise en charge et la disposition des déchets biologiques font partie du contrat médical

40. J.-C. GALLOUX, «Réflexions sur la catégorie des choses hors du commerce : l'exemple des éléments et des produits du corps humain en droit français», (1989) 30 C. de D. 1011, p. 1020.

41. *Ibid.*, p. 1021.

42. S. GASCON, *supra*, note 20, p. 5; G. LOISEAU, *supra*, note 34, p. 968.

43. J.-C. GALLOUX, *supra*, note 40, p. 1031.

44. Article 935 al 1 C.c.Q.

45. Voir la *Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q., c. P - 35 et ses règlements.

ou hospitalier en vertu de l'article 1434 C.c.Q. sans la nécessité d'une stipulation à cet effet? Mais lorsque l'on voudrait se servir de ces déchets à des fins autres que leur destruction ou disposition, il ne saurait être question d'une cession présumée en faveur de l'institution ou du médecin. Afin de pouvoir détourner la cession des parties du corps de sa finalité habituelle, le consentement éclairé du patient serait nécessaire.

Même en présumant une cession implicite des parties du corps, il ne s'ensuit pas qu'un transfert du droit de propriété implique la permission de se servir de ces produits corporels afin de poursuivre une activité de recherche. En effet, l'on peut renoncer à son droit de propriété sans pour autant abandonner son droit à la vie privée et à la dignité. Dès lors, même dans des cas d'aliénation, une autorisation à la recherche est nécessaire. Évidemment, un individu peut autoriser la recherche sur ses déchets biologiques tout en conservant la propriété. Mais lorsque permission est donnée, en vertu de l'article 22 C.c.Q., de poursuivre des activités de recherche sur les produits du corps, il est raisonnable de présumer, jusqu'à preuve du contraire, que le patient en fait implicitement aliénation en faveur de la personne demandant cette permission. Il serait inimaginable que le patient soit enclin à revendiquer ces parties de son corps à moins, bien sûr, d'une manifestation de volonté à cet effet.

Ceci mène inévitablement à la question de la vénalité dans ce domaine. Selon l'article 25 C.c.Q.⁴⁶, la gratuité est de rigueur lors de l'*aliénation* d'une partie ou des produits du corps. Ainsi est réaffirmé le principe que l'être humain

46. «L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé. «L'expérimentation ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et des contraintes subies.»

est hors commerce⁴⁷. La gratuité vise également «... à protéger certaines personnes dans le besoin contre un abus qui serait préjudiciable à leur santé»⁴⁸.

De toute évidence, l'article 25 n'est pas pertinent à la présente discussion. Cependant, nous avons souligné auparavant que dans les faits, la permission de se servir des débris humains pour la recherche comporte implicitement leur aliénation en faveur des chercheurs. *Prima facie*, l'article 22 C.c.Q. ne défend pas à l'individu de demander une contre-partie pour l'obtention de son consentement à l'*utilisation* de ses produits biologiques pour des fins de recherche. La gratuité serait-elle alors toujours de rigueur ou, au contraire, le patient ne pourrait-il pas stipuler, par hypothèse, le droit de bénéficier de certaines retombées économiques ainsi générées? Pour notre part, nous ne voyons aucune objection légale au droit du patient d'être animé par un esprit de vénéralité. D'abord, même si l'être humain est hors commerce, les parties du corps détachées de la personne de façon permanente ne le sont pas. On ne doit pas perdre de vue que la notion d'extra-commercialité ne se réfère pas à la notion de commerce, mais à l'idée que la chose n'est pas susceptible de faire l'objet d'une convention ou du commerce juridique⁴⁹. La gratuité dont fait état l'article 25 C.c.Q. cherche à éviter que la personne économiquement défavorisée ne soit contrainte à faire le commerce de son corps. Dans le cas de l'article 22 C.c.Q., les conditions d'application de cette disposition éliminent toute possibilité que la personne dans une situation financière précaire soit exposée à de telles pressions car les parties du corps dont il est question sont de toute façon prélevées à l'occasion des soins qui lui sont prodigués. L'atteinte à la personne n'est pas dictée par des considérations économiques mais par des raisons médicales. Libéré de ces contraintes, pourquoi le patient serait-il tenu

-
47. Voir les Commentaires du Ministre de la justice à cet effet, *supra*, note 2, p. 25. Selon J.-C. GALLOUX, *supra*, note 40, p. 1016, «Il est aussi vain de préciser que la personne humaine est hors du commerce puisque cette qualification ne s'applique qu'aux choses dont la personne se trouve nécessairement retranchée.» Pour cet auteur, le critère de l'extra-commercialité se confond plutôt avec «... celui de la conformité causale de l'acte juridique aux exigences de l'ordre public ou des bonnes moeurs» (*ibid.*, p. 1026).
48. Commentaires du Ministre de la justice, *ibid.* On a voulu modifier le droit antérieur (article 20 du Code civil du Bas Canada), qui permettait les aliénations à titre onéreux des parties du corps susceptibles de régénération, comme le sang, le sperme, la moelle osseuse etc.
49. Voir M.-A. HERMITTE, *supra*, note 16, p. 325; J.-C. GALLOUX, *supra*, note 40, p. 1015.

d'agir par altruisme lorsque d'autres, comme dans l'affaire *Moore*⁵⁰, pourraient retirer des bénéfices importants suite à l'exploitation des parties de son corps? D'ailleurs, Grégoire Loiseau a raison lorsqu'il affirme que :

«L'indisponibilité de la personne ayant pour but de protéger et de préserver, contre elle-même et contre les tiers, ces valeurs essentielles, elle perd naturellement toute pertinence lorsque l'acte ne leur porte pas à proprement parler atteinte⁵¹.»

II- LA CONTRAVENTION AUX DISPOSITIONS DE L'ARTICLE 22 C.c.Q.

L'article 22 C.c.Q. exige, pour utiliser à des fins de recherche des organes, tissus ou autres parties corporelles prélevées dans le cadre de soins, le consentement de la personne sur laquelle ledit prélèvement a été fait, ou celui de la personne habilitée à consentir pour elle. Par cette voie, le législateur entend protéger les droits fondamentaux que sont l'autonomie, la dignité et l'intimité du sujet. Lorsque les chercheurs procèdent sans ce consentement, ou suite à un consentement ne présentant pas les qualités requises (vicié par l'absence d'informations adéquates, par les pressions exercées...), ou encore excèdent les limites d'un consentement restreint, les recours peuvent être de plusieurs ordres : cessation de l'usage non autorisé des produits corporels, suppression des données obtenues illégalement, obtention de dommages et intérêts. Analysons brièvement ces trois types de recours.

A. La cessation de l'usage non autorisé des parties du corps

La difficulté majeure d'un recours fondé sur l'article 22 C.c.Q. consiste à savoir si les produits corporels ont effectivement été utilisés, et à quelles fins.

Le patient pourrait s'en enquérir, l'apprendre incidemment par le biais d'informations sur un projet de recherche en cours mentionnant l'hôpital où lui-même a subi une intervention ou un prélèvement, ou encore par un intermédiaire... Si les produits sont devenus anonymes, impossibles à identifier d'une façon quelconque, les possibilités de recours s'évanouissent-elles? Nous

50. *Supra*, note 7.

51. G. LOISEAU, *supra*, note 34, p. 975.

pensons que non : il suffit d'établir que les échantillons ont été utilisés pour la recherche, par exemple en étant inclus dans un ensemble de prélèvements ayant subi le même sort. Le recours pour atteinte à l'autonomie n'exige pas, contrairement au recours pour atteinte à la vie privée, de connaître leur destin individuel.

1. Le droit au suivi

Qu'une personne ait exprimé un refus, ou donné un consentement restreint, ou qu'elle réalise que son consentement n'a pas été éclairé et qu'elle veuille le retirer, elle a le droit de savoir ce que sont devenus ses produits corporels si l'on ne veut pas vider l'article 22 C.c.Q. de sa substance. Il revient donc aux destinataires du consentement et aux utilisateurs subséquents de prendre en compte cet aspect.

Le législateur n'exige pas que le consentement prévu soit donné par écrit. Il serait sage, cependant, pour le chercheur, de s'en ménager la preuve et donc d'avoir un écrit en bonne et due forme. Celui-ci devrait faire état des informations qui ont été données quant à l'usage des produits abandonnés pour fins de recherche⁵². Il y aurait même lieu de prévoir, selon nous, différentes formules de consentement suivant la destination des produits et le niveau de risque possible pour la personne⁵³. Il peut y avoir cependant des situations exceptionnelles, pour le dépistage du VIH (virus de l'immuno-déficiência humaine) par exemple, où, sur garantie de l'anonymat, la personne consentira verbalement à ce que les produits soient utilisés, sans qu'elle veuille laisser trace de ce consentement.

Comme le prélèvement est effectué dans le cadre de soins, il ne serait pas difficile de mettre au dossier une note à cet effet, précisant à quel chercheur ou quel centre de recherche, ou à quel département de l'hôpital il a été remis. Dans le cas des échantillons qui sont d'emblée fondus dans une masse anonyme, l'identification et le retrait d'une pièce en particulier ne sont évidemment plus possibles. Mais lorsque l'échantillon a conservé son caractère nominatif, ou est

52. S. GASCON, *supra*, note 20, p. 60.

53. Voir partie I, A, 2, le consentement.

accessible à partir d'un code utilisé par le chercheur, le patient doit pouvoir savoir plus précisément ce qu'il en est advenu. Dans certains formulaires de consentement, le sujet autorise l'utilisation de produits ou pièces anatomiques pour une recherche spécifique, en cours ou déjà déterminée, mais aussi pour des recherches futures, tributaires des développements de la science, et dont il lui est donc totalement impossible de mesurer la portée et les conséquences. Comment un tel consentement pourrait-il être éclairé, à moins que le chercheur n'ait été très explicite quant aux aléas, aux incertitudes, aux risques, et ne se soit engagé à reprendre contact avec le sujet en face de tout développement majeur? Le consentement est un processus continu, surtout en matière de recherche : la possibilité de le retirer à tout moment, sous peine d'être un vœu pieux, doit se matérialiser par le suivi des échantillons nominatifs.

2. L'injonction

Lorsque le patient réussit à établir que ses échantillons corporels font l'objet d'un usage non autorisé, comment peut-il faire cesser cette atteinte? Pour reprendre les termes de Martine Gravel, «un droit fondamental n'a de sens que si la personne dispose de moyens utiles pour assurer le respect de ce droit»⁵⁴. L'article 49 de la *Charte des droits et libertés de la personne* prévoit, outre la réparation du préjudice sur laquelle nous reviendrons, le droit pour la victime d'obtenir «la cessation de cette atteinte»⁵⁵. Si une demande en ce sens reste sans effet, quelle procédure s'offre à lui, sinon une demande d'injonction devant la Cour supérieure⁵⁶? Aucun autre remède utile ne lui est offert. Rappelons que l'injonction a toujours été considérée par nos tribunaux comme un recours exceptionnel, sujet à la discrétion du juge⁵⁷. Cependant, dans les

54. M.GRAVEL, «L'impact des Chartes sur le recours en injonction», dans *Développements récents en droit administratif (1994)*, Service de la formation permanente, Barreau du Québec, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1995, 23, p. 28.

55. *Ibid.*, p. 31.

56. B. CLICHE, «Injonction», dans D. FERLAND et B. EMERY, *Précis de Procédure civile du Québec*, vol. 2, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, 319, p. 330. Même si, en principe, les pouvoirs de la Commission des droits de la personne ne sont pas limités aux questions de discrimination, ses activités portent essentiellement sur ce domaine. De plus, le requérant n'a pas intérêt à encourir les délais entraînés par ce type d'enquête.

57. M. GRAVEL, *supra*, note 54, p. 33. J.-L. BAUDOIN, *Les Obligations*, 4^e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1993, p. 413 n° 744, p. 415 n° 748, et surtout, p. 420 n° 755.

circonstances, l'atteinte claire à un droit garanti par la *Charte* et l'absence d'autre recours approprié laissent en fait bien peu de latitude au juge⁵⁸.

L'injonction interlocutoire⁵⁹ aurait peu de place ici. Peut-être pourrait-elle se situer dans le cours d'une plainte portée devant la Commission d'accès à l'information, en attendant que celle-ci rende une décision finale quant à la suppression des données obtenues à la suite d'un usage non autorisé⁶⁰? Par contre, mettre fin à l'utilisation de l'échantillon, puis le détruire si le sujet l'exige, et ce serait là la seule protection efficace pour le futur, requiert une injonction permanente. Pour ce type d'injonction, la balance des inconvénients et la possibilité d'un autre recours approprié n'entrent pas en ligne de compte⁶¹.

Le non respect de l'injonction expose le contrevenant à une condamnation pour outrage au tribunal, et ce, à répétition, jusqu'à ce qu'il se soit conformé à l'ordonnance⁶². De plus, toute personne non spécifiquement désignée dans l'ordonnance mais qui y contrevient sciemment se rend également coupable d'outrage au tribunal⁶³. Ainsi, les autres chercheurs qui seraient tentés de continuer à utiliser l'échantillon sous prétexte qu'ils ne sont pas visés, le sont en réalité dès qu'ils ont connaissance, d'une façon ou d'une autre, de la décision du tribunal.

Nous n'entrerons pas dans le débat, laissé aux spécialistes, de savoir s'il existe un droit «absolu» à l'injonction en vertu de la Charte québécoise ni s'il peut en découler une autonomie procédurale qui dispenserait le demandeur

58. L'auteure M. Gravel parle dans ce cas d'une «injonction constitutionnelle ou quasi constitutionnelle» : *ibid.*, p. 68.

59. Celle-ci exige en principe, pour les cas ordinaires, une apparence de droit, la menace d'un préjudice sérieux et irréparable, ou une situation à même de rendre inefficace le jugement final : art. 752 al. 2 C.P.C.

60. Voir ci-après, B.

61. B. CLICHE, *supra*, note 56, p. 335.

62. Art. 761 C.P.C. B. CLICHE, *ibid.*, pp. 365 et s.

63. Art. 761 C.P.C. : «Le tribunal peut également ordonner que ce qui a été fait en contravention à l'injonction soit détruit ou enlevé, s'il y a lieu». B. CLICHE, *ibid.*, p. 367.

de respecter toutes les exigences du Code de procédure civile⁶⁴. Une fois prouvée l'atteinte aux droits fondamentaux par la contravention à l'article 22 C.c.Q., nous voyons mal comment le tribunal pourrait rendre une décision différente en exerçant sa discrétion. Dans le cas contraire, comment serait-il possible de conférer une quelconque efficacité à cet impératif du *Code civil*? Les chercheurs ne pourraient, pour s'opposer à la demande, invoquer le consentement initial donné par le patient, si consentement il y avait, celui-ci pouvant, tel que dit plus haut, être retiré en tout temps.

Le patient peut avoir un intérêt primordial à la destruction, non seulement de l'échantillon, mais aussi des données déjà obtenues à partir de celui-ci.

B. La suppression des données obtenues par l'usage non autorisé des produits

La démarche peut s'envisager en deux étapes, soit l'accès aux données, puis la suppression de celles-ci.

64. Voir à ce sujet l'analyse fouillée de Martine GRAVEL, *supra*, note 54, pp. 28 et s., ainsi que C. DALLAIRE, *Les dommages exemplaires sous le régime des Chartes*, Montréal, Wilson et Lafleur, 1995, pp. 49 et s. et les références y citées. Voir également l'arrêt *Lambert c. P.P.D. Rim-Spec Inc.*, [1991] R.J.Q. 2174 (C.A.), qui rappelle que l'injonction est un recours exceptionnel, et que même si on allègue une atteinte aux droits fondamentaux garantis par la Charte, elle doit obéir à certains critères (p. 2183) : une simple allégation d'atteinte aux droits fondamentaux ne suffit pas. Mais «si la violation est claire, une injonction, même au stade interlocutoire, peut être émise» (p. 2183, juge Tourigny).

1. L'accès aux données de recherche

L'accès aux données de recherche pose la question de la propriété, ou à tout le moins de la localisation des dossiers ou fichiers. Les détenteurs de ceux-ci peuvent relever du secteur public ou du secteur privé, suivant que le chercheur ou le centre oeuvrant en milieu hospitalier ne sont pas des entités distinctes, ou au contraire que nous avons affaire à des groupes ou centres possédant une personnalité morale indépendante, ou encore que les chercheurs agissent à titre autonome⁶⁵. Les premiers sont régis par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*⁶⁶, et les seconds par la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*⁶⁷.

Une constante se dégage de ces deux dernières : elles protègent des renseignements nominatifs ou personnels, c'est-à-dire les informations permettant d'identifier une personne physique⁶⁸. Elles ne s'appliqueront, dans le cas qui nous occupe, que si les échantillons n'ont pas été rendus anonymes, et ce, de façon irréversible, dès le départ. Si, en effet, ils ont été codés pour fins d'utilisation par différents chercheurs, mais que le chercheur principal ou le centre de recherche est à même de relier les produits à la personne dont ils

65. Les différents statuts possibles ne relèvent pas de notre propos, non plus que la question délicate de la propriété des dossiers et fichiers.

66. L.R.Q., c. S-4.2, art. 19 al. 2 concernant la prise de connaissance des dossiers médicaux par un professionnel pour fins de recherche. L.R.Q., c. A-2.1, art. 1 et 3, ci-après *Loi sur l'accès* : pour les fins de la loi, les établissements de santé et de services sociaux sont des organismes publics. D.L. DEMERS, «L'information génétique aux confins de la médecine et de la personne», dans R. CÔTÉ et R. LAPERRIÈRE, *supra*, note 25, p. 17.

67. L.R.Q., c. P-39.1, ci-après *Loi sur la protection* : l'article 1 vise la protection des renseignements personnels à l'occasion de l'exploitation d'une entreprise au sens de l'article 1525 C.c.Q., ledit article couvrant toute «activité économique organisée, qu'elle soit ou non à caractère commercial, consistant dans la production ou la réalisation de biens, ..., ou dans la prestation de services», et ce par une ou plusieurs personnes.

68. *Loi sur l'accès*, *supra*, note 66, art. 53 et 54; *Loi sur la protection*, *ibid.*, art. 2.

proviennent, ce chercheur ou ce centre détient des renseignements personnels⁶⁹.

Le patient a, en vertu des deux lois précitées et du *Code civil du Québec*, et selon les circonstances, accès aux renseignements conservés à son sujet. En effet, en vertu des articles 83 de la *Loi sur l'accès* et 27 de la *Loi sur la protection*⁷⁰, ainsi que de l'article 39 C.c.Q., il a le droit d'être informé de l'existence, dans un fichier ou dossier, de renseignements nominatifs le concernant et d'en recevoir communication⁷¹. Certaines exceptions sont prévues : le détenteur du dossier ou fichier touchant à la santé peut en refuser la communication si l'information amène à dévoiler par le fait même un renseignement nominatif concernant une autre personne⁷², ou encore, momentanément, s'il y a lieu de craindre un préjudice grave pour la santé de la personne⁷³. Pensons, par exemple, à la révélation brutale d'une séropositivité ou encore d'une anomalie génétique, si l'analyse a été effectuée sans le consentement de la personne, et que celle-ci n'a évidemment pas pu bénéficier du *counseling* préalable qu'exige la bonne pratique en la matière. Cependant, l'information ne peut être retenue que jusqu'à ce que l'on ait pourvu à un soutien adéquat pour le patient⁷⁴. Les chercheurs ne pourront donc se retrancher longtemps derrière cette justification pour refuser la communication des données.

69. P. BAHAMIN, «La génétique et la protection de la vie privée : confrontation de la législation québécoise au concept du droit à la vie privée», (1995) 55 R. du B. 203, pp. 241-242.

70. *Supra*, notes 66 et 67.

71. Nous n'entrerons pas ici dans le détail des procédures appropriées. Voir notamment, pour la *Loi sur l'accès*, *ibid.*, articles 94 à 102; pour la *Loi sur la protection*, *ibid.*, articles 30 à 36; ainsi que les articles 38 à 41 C.c.Q.

72. Art. 88 de la *Loi sur l'accès*, *ibid.*, et 40 de la *Loi sur la protection*, *ibid.* Concernant la communication des données à des tiers, voir P. BAHAMIN, *supra*, note 69, pp. 249 et s.

73. Art. 87.1 de la *Loi sur l'accès*, *ibid.*, et 37 de la *Loi sur la protection*, *ibid.*

74. *Ibid.*

2. La suppression des données de recherche

À moins d'obtenir du patient un consentement rétroactif à cet effet et un nouveau consentement libre et éclairé pour l'utilisation des données déjà existantes⁷⁵, la cueillette et l'utilisation de données obtenues à partir de ces produits sont *ipso facto* illégaux. La personne concernée peut donc non seulement demander qu'il soit mis fin à l'utilisation des échantillons, mais également, et c'est peut-être le point auquel les chercheurs seront le plus sensibles, exiger la suppression des données obtenues. En effet, les deux lois pertinentes et le *Code civil du Québec* permettent d'obtenir la rectification du dossier ou fichier si la collecte des renseignements n'est pas autorisée par la loi⁷⁶.

La Commission d'accès à l'information peut faire enquête sur l'existence et le contenu des fichiers, sur plainte d'une personne intéressée, en l'occurrence le patient qui sait ou qui a des doutes sérieux sur la disposition des parties ou produits de son corps et veut vérifier ce qu'il en est⁷⁷. Celui-ci peut en dernier recours s'adresser à la Cour d'appel si des points de droit, mais non des questions de fait pour lesquels la Commission juge en dernier ressort, sont en cause⁷⁸. Les deux lois précitées prévoient des sanctions pénales pour les contrevenants⁷⁹. Si Danielle Parent souligne que les québécois bénéficient à cet égard d'une protection privilégiée⁸⁰, René Laperrière émet cependant des

75. *Loi sur la protection, supra*, note 67, art. 14; art. 37 C.c.Q.

76. *Loi sur l'accès, supra*, note 66, art. 65, et *Loi sur la protection, ibid.*, art. 8, qui spécifient l'exigence du consentement, du fait que les renseignements doivent être recueillis auprès de la personne concernée. Art. 37 et 40 C.c.Q. Pour les procédures, voir les articles cités à la note 71.

77. *Loi sur l'accès, ibid.*, art. 127 et 128; *Loi sur la protection, ibid.*, art. 81 et s. P. BAHAMIN, *supra*, note 69, p. 253.

78. *Loi sur l'accès, ibid.*, art. 147 et s. et 166; *Loi sur la protection, ibid.*, art. 61 et s., art. 41 C.c.Q. Pour les recours pris en vertu du *Code civil*, le demandeur s'adressera à la Cour supérieure.

79. *Loi sur l'accès, ibid.*, art. 158 à 162; *Loi sur la protection, ibid.*, art. 91 à 93, et l'article 84 prévoit également que la Commission peut publier des avis pour informer le public à l'égard des contrevenants.

80. D. PARENT, «La reconnaissance et les limites du droit à la vie privée en droit québécois», dans *Développements récents en droit administratif (1994)*, Service de la formation permanente, Barreau du Québec, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, 232, p. 233.

critiques sévères à l'encontre de la *Loi sur la protection*, tant au niveau de la constitution des fichiers, de la collecte et de la divulgation des données qu'en raison des termes trop généraux employés par le législateur⁸¹. Il estime même «qu'il aurait été souhaitable d'établir, de préférence par secteurs, des normes plus précises empêchant la collecte de certaines catégories de renseignements même avec le consentement des personnes...» afin «d'ajuster les critères de validité du consentement aux exigences de cette protection...»⁸². De plus, les multiples mandats de la Commission et l'insuffisance de ses moyens l'empêchent de jouer véritablement son rôle protecteur⁸³.

Tout le processus n'est certes pas aisé pour un individu⁸⁴. La Commission ne peut, évidemment, lorsque la collecte initiale des renseignements est illégale, autoriser la communication d'informations à des fins d'étude, de recherche ou de statistiques⁸⁵. Il est de son devoir de jouer un rôle essentiellement préventif dans le contexte qui nous occupe, et de s'assurer, avant d'accorder ce type de permission, que les dispositions de l'article 22 C.c.Q. ont bien été respectées. Il devrait d'ailleurs en être de même pour les institutions et pour les comités de déontologie de la recherche qui examinent les projets.

81. R. LAPERRIÈRE, *supra*, note 25, pp. 71 et s.

82. *Ibid.*, p. 74. L'article 14 de la *Loi sur la protection*, *supra*, note 67, prévoit un consentement «manifeste, libre et éclairé» pour la communication ou l'utilisation d'un renseignement personnel. Il ajoute : «ce consentement ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé.» Un consentement vague pour recherche future ne serait donc pas conforme aux exigences de la loi et serait, en conséquence, sans effet (art. 14, al. 2). Il serait souhaitable que la *Loi sur l'accès* contienne une disposition analogue, et pourquoi pas?, le C.c.Q.

83. *Ibid.*, p. 81.

84. P. ROY, «La *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, un acte de foi dans les vertus de l'auto-réglementation», dans R. CÔTÉ et R. LAPERRIÈRE, *supra*, note 25, p. 105.

85. *Loi sur l'accès*, *supra*, note 66, art. 59 par. 5° et 125; *Loi sur la protection*, *supra*, note 67, art. 18 par. 8° et 21.

C. Le recours en dommages

Le recours traditionnel en responsabilité civile implique, de la part du demandeur, la preuve d'une faute, d'un dommage et d'un lien causal entre ces deux éléments. Un ou des défendeurs déterminés doivent être identifiés, en fonction de la nature des fautes reprochées, et ils peuvent être des individus et, ou, des personnes morales (institutions, centres de recherche...). Nous avons parlé plus haut des destinataires du consentement à la remise de l'échantillon pour fins de recherche. Il est logique que le patient puisse s'adresser à ceux-là, même si les produits corporels ont ultérieurement été transférés à d'autres. Contre le médecin traitant ou l'hôpital, ou encore un chercheur qui aurait personnellement approché le patient, le recours pourrait être de nature contractuelle, tandis qu'il serait extra-contractuel pour tous les autres. Ici, cependant, le recours ne serait plus limité à la personne qui a procédé à l'origine contrairement aux instructions, mais contre tous ceux qui font en connaissance de cause un usage non autorisé de données nominales.

Les héritiers du patient pourraient, de la même façon, prendre recours sur la même base : en vertu de l'article 1610 C.c.Q., le droit à des dommages et intérêts en cas de violation d'un droit de la personnalité est transmissible aux héritiers, y compris le droit à des dommages exemplaires⁸⁶. Quant au délai de prescription, il est de trois ans en vertu de la portée générale de l'article 2925 C.c.Q., qui vise les recours personnels ne faisant pas l'objet d'une disposition spécifique⁸⁷.

86. C. DALLAIRE, *supra*, note 64, pp. 53-54. Dans le même sens : *Augustus c. Gosset*, [1990] R.J.Q. 2641 (C.S.); [1995] R.J.Q. 335 (C.A.), en appel devant la Cour suprême; *Commission des droits de la personne du Québec c. Brzozowski*, [1994] R.J.Q. 1447 (T.D.P.).

87. Nous ne pouvons suivre sur ce point le raisonnement de C. DALLAIRE, *ibid.*, pp. 92-93, qui verrait plutôt le délai de réclamation pour dommages exemplaires tomber sous le coup des dispositions plus générales encore de l'article 2921 C.c.Q. et être ainsi de dix ans, sous prétexte de l'absence de disposition expresse à leur égard. Malgré le caractère punitif des dommages et le fait qu'ils puissent être alloués indépendamment de tout dommage compensatoire, ils n'en sont pas moins attribués au demandeur sur la base d'une atteinte pouvant également donner lieu à compensation : nous verrions donc mal un recours fondé sur les mêmes faits donner lieu à deux délais de prescription différents selon les dommages.

Si la *Loi sur la protection* est silencieuse au plan du recours privé, la *Loi sur l'accès* prévoit spécifiquement que l'organisme public est tenu à la réparation du préjudice résultant d'une atteinte illicite⁸⁸. D'autre part, la *Charte des droits et libertés de la personne* a ouvert la porte à l'obtention de dommages punitifs ou exemplaires.

1. Les recours pour atteinte à l'autonomie et à la vie privée de la personne

«La Charte», rappelle M. le juge Nichols dans l'affaire de *Hôpital St Ferdinand*, «n'a pas eu pour effet de créer un régime parallèle d'indemnisation», et les atteintes aux droits fondamentaux sont compensées selon les principes de la responsabilité civile⁸⁹. Ceux qui disposent ou utilisent sans consentement les produits du corps portent atteinte à l'autonomie et à la dignité de l'individu, tandis que ceux qui utilisent les informations portent atteinte à sa vie privée. La faute est évidente : en effet, une telle attitude est contraire aux prescriptions de l'article 22 C.c.Q., qui exige le consentement. Puisque le but de l'utilisation est la recherche, aucune exception ne peut être invoquée dans ce contexte, ni une situation d'urgence, ni une autre disposition légale, par exemple en matière de santé publique, qui aurait préséance. La recherche épidémiologique elle-même est toujours de la recherche, et l'on ne peut prendre prétexte de l'intérêt d'autrui pour écarter l'exigence de l'article, puisque le législateur a clairement choisi de donner préséance au choix du patient. Si l'on voulait permettre certains types de recherche sans consentement, il faudrait une disposition légale à cet effet, non seulement claire, mais susceptible de franchir le test de la Charte⁹⁰, démontrant que l'intérêt public, qu'il faut éviter de confondre avec l'intérêt des chercheurs, devrait incontestablement avoir préséance en la matière.

88. Art. 167.

89. *Syndicat National des employés de l'Hôpital St Ferdinand c. Le Curateur public*, [1994] R.J.Q. 2761, p. 2801 (C.A.). J.-L. BAUDOUIN, *La responsabilité civile*, 4^e éd., Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, p. 224 n° 389.

90. L'article 9.1 de la Charte québécoise, *supra*, note 31 impose les mêmes critères que l'article 1 de la Charte canadienne, *supra*, note 32: voir notamment : *Ford c. P.G. du Québec*, [1988] 2 R.C.S. 712; *Devine c. P.G. du Québec*, [1988] 2 R.C.S. 790; *Dufour c. C.H. St Joseph de la Malbaie*, [1992] R.J.Q. 821 (T.D.P.Q.).

Comme le souligne le juge Pierre Viau dans l'affaire *Valiquette*, «le droit à la vie privée est constitué du droit à l'anonymat et du droit à la solitude, auxquels s'ajoute celui du respect de la santé»⁹¹. Il est clair que le droit à l'intimité inclut le droit au contrôle des informations personnelles : «C'est tout stockage et toute diffusion non normalisés d'informations personnelles qui sont désormais protégés sous le couvert du droit à l'intimité»⁹². L'utilisation des produits corporels pour la recherche se produisant le plus souvent hors de la relation thérapeutique médecin-patient, il ne serait pas question ici, selon nous, de secret professionnel, à moins que le médecin traitant ne soit aussi le chercheur engagé dans le projet : dans ce cas, il serait également lié par ce secret, même pour l'aspect recherche⁹³. Autrement, les chercheurs sont des tiers par rapport au patient et n'entrent pas en relation thérapeutique avec lui.

La recherche en génétique est une zone particulièrement sensible à cet égard. En effet, l'information génétique permet à la fois l'identification de la personne si l'on dispose d'un autre échantillon connu, l'identification de ses traits distinctifs, et le diagnostic éventuel de maladies génétiques.

«Le matériel génétique contient toute l'information et (que) ce n'est qu'au stade de la technique utilisée pour la révéler que le chercheur exercera le choix à l'égard de l'information recherchée. Il en découle qu'en pratique, dès qu'une personne fournit un échantillon de tissu corporel, il est possible de le soumettre à différents types d'analyse, utilisant les parties codantes et non codantes du matériel génétique. On peut ainsi obtenir des renseignements portant tant sur l'identité de cette personne que sur son état de santé»⁹⁴.

91. *Valiquette c. The Gazette*, [1991] R.J.Q. 1075, p. 1080 (C.S.).

92. J.-L. BAUDOUIN, *supra*, note 89, p. 226 n° 395.

93. Dans le même sens : D. DEMERS, *supra*, note 66, p. 16. Tant le *Code des professions*, L.R.Q., c. C-26, art. 60.4, que les différents codes de déontologie précisent que le secret est de rigueur dans le cadre des rapports avec le «client».

94. P. BAHAMIN, *supra*, note 69, p. 216. D. DEMERS, *ibid.*, pp. 3 et s. Le matériel appelé «non-codant» permet d'identifier la personne, mais non de déterminer les éléments relatifs à sa santé, contrairement à l'information dite «codante», qui «comprend toutes les informations, individuelles ou familiales, permettant d'établir des liens entre gène(s) et maladie(s), malformations, prédisposition et susceptibilité». On peut en tirer de l'information relative à l'hérédité, de l'information clinique, épidémiologique, et prédictive : *ibid.*, pp. 6 et 7.

La science génétique évolue à une vitesse incroyable, et il est impossible de prédire aujourd'hui quelles analyses pourront être faites demain sur des échantillons de tissus que l'on peut conserver indéfiniment par congélation⁹⁵.

Pour reprendre les termes de Poupak Bahamin, «le fait d'analyser les gènes d'une personne, sans son consentement libre et éclairé, constitue une violation des plus graves non seulement de l'inviolabilité de son corps mais également de sa vie privée»⁹⁶, en contravention avec l'article 5 de la *Charte* québécoise et avec l'article 35 C.c.Q. Et elle affirme qu'

«il importe qu'un tel échantillon soit protégé par les termes de ces lois afin que nul ne soit contraint de se départir de ses tissus corporels pour quelque fin que ce soit, que les utilisations qui sont faites et les informations qui sont retirées de ces tissus soient limitées à ce à quoi la personne concernée a consenti et, finalement, pour qu'un tel échantillon ne soit pas communiqué ni transféré entre cliniques médicales, laboratoires, organismes publics ou entreprises privées sans le consentement libre et éclairé de cette personne⁹⁷.»

Ainsi, dans ce domaine, même si le législateur décidait de changer son fusil d'épaule et de permettre la recherche épidémiologique sans consentement, y compris la recherche en épidémiologie génétique, le patient n'en conserverait pas moins tous ses recours pour atteinte à sa vie privée s'il y avait violation de son intimité.

Le patient lésé doit-il démontrer un dommage concret, particulier, par exemple des répercussions sur sa vie personnelle, sociale ou professionnelle? Non : «Toute atteinte à un droit protégé est en elle-même constitutive de préjudice moral qu'il y ait ou non d'autres conséquences ou dommages subis»⁹⁸.

95. *Ibid.*, p. 219. Sur la conservation des tissus et la constitution de banques, voir notamment : COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *supra*, note 8, pp. 27 à 32, et particulièrement à la p. 30 pour les banques d'ADN et de cellules, et les références y citées.

96. P. BAHAMIN, *supra*, note 69, p. 227.

97. *Ibid.*, p. 242.

98. *Commission des droits de la personne c. Bar La Divergence*, [1994] R.J.Q. 847 (TDP) : préjudice moral en soi, peu importe qu'il y ait d'autres dommages ou non. Il s'agissait dans cette affaire d'une aveugle empêchée d'entrer dans un bar avec son chien guide.

La victime n'a donc pas à prouver l'existence d'un autre dommage évaluable en argent⁹⁹.

2. Les dommages exemplaires

L'article 49 de la *Charte des droits et libertés* prévoit, en cas d'atteinte illicite et intentionnelle à un droit garanti par elle, l'attribution de dommages exemplaires, tout comme d'ailleurs la *Loi sur l'accès*, «lorsque l'atteinte est intentionnelle ou résulte d'une faute lourde»¹⁰⁰. Ces dommages ont une fonction punitive et dissuasive à l'encontre d'une conduite « délibérée et consciente »¹⁰¹, impliquant donc une faute personnelle du défendeur, et ne peuvent être prononcés à l'encontre d'une personne qui serait seulement responsable du fait d'autrui¹⁰². Étant de nature différente des dommages compensatoires «les règles qui servent à la détermination des dommages compensatoires ne peuvent servir par analogie à déterminer le montant des dommages punitifs», ceux-ci étant laissés à la discrétion du tribunal¹⁰³.

L'article 1621 C.c.Q. prévoit à présent un certain nombre de critères, non exhaustifs, devant guider le tribunal dans son appréciation, notamment, «[de] la gravité de la faute du débiteur, [de] sa situation patrimoniale ou [de]

99. *Valiquette c. The Gazette, supra*, note 91, p. 1082. Le journal a divulgué des informations sur un professeur atteint du SIDA. Dans ce cas, l'atteinte à sa vie privée a eu, de plus, des répercussions directes sur son état de santé. Voir dans le même sens : *Commission des droits de la personne c. Bar La Divergence, ibid.* : préjudice moral en soi, peu importe qu'il y ait d'autres dommages ou non. Nous n'avons pas l'intention de nous pencher ici sur le *quantum* des dommages.

100. *Supra*, note 66, art. 167. On peut s'interroger sur le caractère réellement dissuasif du montant minimal mentionné, «au moins 200 \$», surtout qu'il s'agit d'institutions publiques. La mauvaise publicité faite à l'institution en cas de condamnation aura certainement plus d'effet.

101. *Syndicat National des Employés de l'Hôpital St-Ferdinand c. Le Curateur Public, supra*, note 89, p. 2805. L'arrêt précise les critères qui doivent guider le tribunal dans l'exercice de sa discrétion lorsqu'il attribue des dommages exemplaires : p. 2805. *West Island Teachers' Association c. Nantel*, [1988]R.J.Q. 1569 (C.A.). C. DALLAIRE, *supra*, note 64, pp. 18 et s. À l'effet exemplaire et répressif, l'auteur ajoute l'effet incitatif pour la victime, le montant accordé sous ce chef lui permettant de défrayer une partie au moins de ses frais d'avocat (à la p. 21).

102. J.-L. BAUDOUIN, *supra*, note 89, p. 153 n° 224; *Augustus c. Gosset, supra*, note 86.

103. BAUDOUIN, *ibid.*

l'étendue de la réparation à laquelle il est déjà tenu envers le créancier», l'existence d'un tiers payeur pour les dommages compensatoires, et toutes les circonstances¹⁰⁴.

La jurisprudence antérieure à la réforme du Code civil avait déjà développé ces critères¹⁰⁵. Un élément au moins n'est pas repris par le Code civil et il est susceptible de nous intéresser particulièrement ici : c'est le profit retiré par le défendeur¹⁰⁶. L'atteinte délibérée, par des chercheurs, au droit à l'autonomie et à la vie privée de leurs semblables est d'autant plus répréhensible si elle est faite dans un but de profit, qu'il soit pécuniaire ou lié à l'avancement de la carrière professionnelle.

Rappelons que les dommages exemplaires sont également transmissibles aux héritiers¹⁰⁷.

Quel est l'impact du nouvel article 22 C.c.Q. sur les situations existant lors de son entrée en vigueur?

III- LE DROIT TRANSITOIRE

Si les exigences de l'article 22 C.c.Q. sont claires pour les produits et tissus prélevés dans le cadre de soins et utilisés pour la recherche après l'entrée en vigueur du nouveau Code, qu'en est-il des échantillons recueillis avant le premier janvier 1994? Dans la plupart des cas, en effet, et pour les interventions chirurgicales seulement, le patient aura simplement signé la formule traditionnelle d'abandon sans consentir à leur utilisation pour fins de recherche.

104. L'article 1621 C.c.Q. parle de «dommages-intérêts positifs». Pour une analyse des critères, voir C. DALLAIRE, *supra*, note 64, pp. 76 et s. L'auteur souhaiterait des critères encore plus précis pour les atteintes à la Charte. J.-L. BAUDOIN, *ibid.*, p. 155 n° 227.

105. *West Island Teacher's Association c. Nantel*, *supra*, note 101; *Augustus c. Gosset*, *supra*, note 86.

106. C. DALLAIRE, *supra*, note 64, p. 82.

107. Art. 1610 C.c.Q. et les arrêts cités à la note 86.

L'article 2 de la *Loi sur l'application de la réforme du Code civil*¹⁰⁸ réitère le principe général de la non-rétroactivité de la loi nouvelle :

«La loi nouvelle n'a pas d'effet rétroactif : elle ne dispose que pour l'avenir. Ainsi, elle ne modifie pas [...] les conditions d'extinction d'une situation juridique antérieurement éteinte. Elle n'altère pas non plus les effets déjà produits par une situation juridique.»

Pour les échantillons prélevés, dûment abandonnés et fondus dans l'anonymat avant l'entrée en vigueur de la loi, l'on peut certes considérer que la situation juridique est éteinte : leur disposition, dans ces conditions précises, constitue un de ces faits instantanés mettant fin à la relation juridique entre les parties en ce qui concerne lesdits échantillons¹⁰⁹. Le Code, il est vrai, fait exception au principe de la non-rétroactivité des lois dans certains domaines particuliers, mais aucune disposition à cet effet ne vise l'article 22 du Code civil, et même s'il en était ainsi, on serait, dans le cas des études anonymes, confronté à l'impossibilité de s'y conformer. Lors du prélèvement n'existait pas l'obligation d'obtenir un tel consentement, et celle-ci ne peut s'appliquer rétroactivement, ni en droit ni dans les faits, puisqu'il n'y a pas moyen de retracer les personnes à qui appartenaient à l'origine les tissus. Tenir un raisonnement contraire impliquerait l'obligation de détruire tous les échantillons, de quelque ordre qu'ils soient, tissus, organes etc., prélevés avant l'entrée en vigueur du Code et pour l'utilisation desquels on ne pourrait plus obtenir d'autorisation (notamment ceux des donneurs anonymes, des donneurs décédés,) : cette conclusion absurde doit être écartée.

La question se pose cependant pour des prélèvements effectués avant le 1^{er} janvier 1994, mais qui demeurent bien identifiés, soit que le patient soit toujours suivi par son médecin, ou que les échantillons, en raison de leur nature, n'impliquent pas l'anonymat absolu du donneur¹¹⁰. Les détenteurs de l'échantillon, ou ceux qui ont accès aux données qui en sont retirées, sont dès

108. L.Q. 1992, c. 57.

109. Voir à cet égard les commentaires généraux du Ministre : *Commentaires du Ministre de la Justice*, tome III, *Loi sur l'application de la réforme du Code civil*, Québec, Les Publications du Québec, 1993, p. 5, et notre partie I, B, 2, sur la cession implicite des parties du corps.

110. Que celui-ci soit directement identifiable, ou puisse l'être à partir d'un code réversible : voir la recherche en génétique ou sur le VIH et le SIDA, selon les méthodes utilisées.

lors toujours tenus aux obligations de respect de l'autonomie et de la confidentialité à l'égard du patient, comme ils y étaient d'ailleurs tenus avant l'entrée en vigueur du nouveau Code civil. L'on peut en déduire que la situation juridique, contrairement à la première, n'est pas éteinte. Elle relève dès de moment non plus de l'article 2, mais de l'article 3 de la *Loi d'application*¹¹¹, qui prévoit que de telles situations sont régies par la loi nouvelle : «celle-ci régit également les effets à venir des situations juridiques en cours». Selon les Commentaires du Ministre, «le droit nouveau s'appliquera donc, dès son entrée en vigueur, aux situations juridiques existantes, pour tout fait qui se produira après cette entrée en vigueur»¹¹². Étant donné les objectifs de protection des droits fondamentaux de la personne sous-jacents à l'article 22 C.c.Q., ce principe d'application immédiate ne répugne certes pas à l'esprit du juriste, et nous en concluons que l'autorisation du patient doit effectivement être demandée pour toute utilisation future de ses produits corporels prélevés avant l'entrée en vigueur du Code, le premier janvier 1994.

Pourrait-on opposer, pour échapper à l'exigence du consentement pour fins de recherches, les dispositions de l'article 4 de la *Loi d'application* lorsque la relation entre le patient et le chercheur est de nature contractuelle? Celles-ci prévoient la survie de la loi ancienne lorsqu'il y a lieu de recourir à des règles supplétives «pour déterminer la portée et l'étendue des droits et des obligations des parties, de même que les effets du contrat», pour les situations juridiques en cours lors de l'entrée en vigueur de la loi nouvelle? Nous ne le pensons pas davantage. Il ne s'agit pas ici de suppléer au silence ou aux ambiguïtés du contrat. Le droit de la personne à son autonomie et à sa vie privée existait bel et bien lors de la conclusion du contrat. L'article 22 C.c.Q., qui est, selon toute évidence, d'ordre public, ne fait que concrétiser les obligations corrélatives du chercheur en lui imposant aux fins du respect de ces droits une exigence particulière. Il s'agit donc, pour le patient, de l'exercice d'un droit, exercice relevant, lui, de l'alinéa 2 de ce même article 4 : «les dispositions de la loi nouvelle s'appliquent à l'exercice des droits et à l'exécution des obligations...».

111. *Supra*, note 108.

112. *Supra*, note 109, p. 5. Et il est précisé que ce principe de l'effet immédiat de la loi nouvelle se distingue nettement de la rétroactivité de la loi nouvelle.

Si le patient lui-même ne peut être contacté (changement d'adresse etc), nous voyons mal comment on pourrait utiliser un échantillon nominatif sans son consentement, et cette pièce ne devrait donc pas être incluse dans le projet de recherche. En cas de décès, la décision revient aux proches, selon ce qui a été dit plus haut à propos du consentement.

CONCLUSION

L'exigence du consentement à l'utilisation des parties du corps pour fins de recherche est essentielle au respect de l'autonomie de la personne, et au contrôle qu'elle a le droit d'exercer sur les aspects les plus intimes de son existence¹¹³. Comme l'énonçait Edith Deleury avant la formulation actuelle de l'article 22,

«en exigeant le consentement exprès du patient, tant sur le principe de l'utilisation que de la destination finale des substances prélevées, on rétablirait l'équilibre entre les droits collectifs et les droits individuels, un équilibre qui, s'il implique «la circulation de ces produits parmi la communauté des humains», implique aussi le respect de l'autonomie du sujet dans sa dimension corporelle¹¹⁴.»

Tant qu'elle restait véritablement anonyme, la recherche épidémiologique ne comportait pas les mêmes dangers. Mais les développements de la science, et particulièrement de la génétique, menacent chaque jour davantage la liberté individuelle, appelée à s'effacer devant l'intérêt commun¹¹⁵. Encore faudrait-il que celui-ci ne serve pas à masquer les intérêts

113. «Le principe du respect de l'autonomie réside dans le consentement éclairé et dans la volonté de l'individu en tant que membre d'une société qui procure les bases des connaissances et de la compréhension collective des différences et de la vulnérabilité génétiques» : B.M. KNOPPERS, *supra*, note 38, p. 84. P. BAHAMIN, *supra*, note 69, pp. 232 et 233.

114. E. DELEURY, *supra*, note 4, p. 471.

115. Pour une illustration des risques de dérive, voir notamment l'ouvrage de M. HIRTLE, *Le dépistage génétique des nouveaux-nés*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, Collection Minerve, 1995, pp. 132-133, où l'auteure justifie le dépistage sans le consentement des parents sur la base d'une appréciation collective du meilleur intérêt de la population des nouveaux-nés. S'il en est effectivement ainsi, il revient au législateur d'édicter des dispositions fondées sur la santé publique, et non à un réseau de chercheurs de s'arroger ce droit. Comme le souligne encore à juste titre Bartha M. KNOPPERS, «la dignité ne saurait

particuliers d'autres individus et les pouvoirs démesurés qui vont échoir aux détenteurs des informations dans une société aux citoyens «fichés», le plus souvent à leur insu, dans des banques de données de plus en plus nombreuses et de moins en moins confidentielles, quoi que l'on en dise. Si le législateur a cru bon d'introduire, à l'article 22 du Code civil du Québec, l'exigence du consentement, nous ne pouvons que l'en féliciter et l'engager à résister aux pressions de tous ordres qui visent à le faire changer de cap. Il reviendrait aux chercheurs eux-mêmes, aux comités de déontologie de la recherche, aux institutions, aux organismes subventionnaires, à la Commission d'accès à l'information et aux tribunaux de faire en sorte que les droits fondamentaux des individus soient véritablement respectés. Il leur incombe de s'assurer de la réalité et des qualités du consentement, de respecter le refus, d'assurer un suivi par des mécanismes appropriés, de façon à ce que la personne puisse savoir si ses instructions ont effectivement été respectées. En effet,

«Il ne paraît pas justifié de verser de façon trop autoritaire le corps propre et ses produits dans l'espace public au nom d'une éthique collective de la solidarité progressiste : le développement de l'éthique collective peut aussi se faire dans le respect de l'éthique privée, ce qui juridiquement oblige à maintenir les éléments du corps dans l'orbite du sujet lorsqu'ils en sont détachés¹¹⁶.»

se dissocier de l'individualité» : *supra*, note 38, p. 33.

116. E. DELEURY, *supra*, note 4, p. 471. Dans le même sens : S. GASCON, *supra*, note 20, p. 61.